

# TABLE DES MATIERES

## Présentation

### Première partie : La politique de recherche de l'AFM

<b>Chapitre I La recherche : un simple détour</b> .....	17
1. La basse continue .....	18
• Préférence hexagonale et ouverture internationale.....	18
• Les infrastructures de recherche.....	21
• L'équilibre entre trois mondes : la recherche, la clinique, le malade.....	22
• Les thématiques de recherche .....	27
2. Les programmes mobilisateurs.....	33
<b>Chapitre II Malades et experts</b> .....	43
1. Implication et prééminence du CA .....	43
2. Une expertise sur mesure.....	60
• L'appel d'offres : une logique d'exploration.....	59
• Une expertise à géométrie variable : la logique d'exploration....	65
<b>Chapitre III Vers quelle organisation ?</b> .....	81
1. De nouvelles procédures de sélection des projets.....	82
2. Vers quelle organisation ? .....	95

**Deuxième partie :**  
**Un modèle original de soutien à la recherche**

<b>Chapitre IV L'apprentissage mutuel</b> .....	111
1. De la nécessité d'un nouveau modèle .....	111
• Le Généthon.....	111
• La thérapie génique.....	115
• L'amyotrophie spinale infantile.....	117
2. De l'invention progressive d'une triple alliance.....	118
• Négocier la répartition des responsabilités avec les pouvoirs publics.....	118
• Se donner un aval industriel.....	129
• Tenir les industriels et les pouvoirs publics : la Génopole d'Évry .....	133
3. Le modèle de l'apprentissage mutuel.....	136
• L'invention d'un discours intermédiaire.....	137
• La production collective de connaissances sur la maladie.....	144

<b>Chapitre V L'organisation réflexive</b> .....	151
1. Entre l'action publique et le marché .....	151
2. Émergence de l'organisation réflexive.....	160
• Vanité du débat politique en situation de forte incertitude.....	161
• L'organisation réflexive.....	163
• Le risque du financement et de la critique sociale.....	170

**Conclusion :**  
**Un modèle généralisable ?**

<b>Annexe 1 Les spécialités représentées dans le Conseil Scientifique de 1981 à 1997</b> .....	183
--------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----

<b>Annexe 2 Membres du Conseil Scientifique de l'AFM reliés par leur présence simultanée en son sein</b> .....	185
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----