



Diplôme inter-Universitaire Maladies rares : de la recherche au traitement

Formation mixte en présentiel et à distance

PERSONNES CONCERNÉES

Médecins cliniciens spécialistes, biologistes, pharmaciens, conseillers en génétique, infirmiers, ARC, psychologues, chercheurs en Sciences Humaines et Sociales, représentants des tutelles (Ministère de la Santé, HAS, ANSM...), industriels du médicament.

Public principalement de formation continue, le DIU pourra cependant être ouvert aux internes de médecine ou pharmacie.

MODALITÉS DE CANDIDATURE ET VALIDATION

Les candidatures (CV accompagné d'une lettre présentant le projet professionnel dans les maladies rares) seront reçues jusqu'au 15 octobre de chaque année.

Un mémoire défini avec un des coordonnateurs de modules devra être réalisé.

PRÉSENTATION ET OBJECTIFS

La formation apportera des connaissances transversales sur l'ensemble des étapes indispensables à la recherche sur les maladies rares. A l'issue de la formation, les étudiants seront capables :

Elle offrira des enseignements généraux dans un tronc commun et des approfondissements thématiques suivant les modules choisis par les étudiants.

COMPÉTENCES À L'ISSUE DE LA FORMATION

- > Appréhender dans sa globalité l'environnement maladies rares.
- > Maîtriser les savoirs et les outils incontournables depuis l'établissement d'une preuve de principe jusqu'à la mise sur le marché d'un nouveau traitement.

PROGRAMME

Cette formation offrira des enseignements généraux dans un tronc commun et des approfondissements thématiques suivant les modules choisis par les étudiants : 4 modules à choisir parmi 7 proposés.

Modules de tronc commun

1. Contexte général des maladies rares
2. Contexte diagnostic et grandes approches thérapeutiques

Modules optionnels proposés en enseignement à distance

3. Biotecnologies et bio-informatique appliquées aux maladies rares
4. Systèmes d'Information pour les maladies rares
5. Recherche translationnelle : du développement pré-clinique aux essais cliniques
6. Bases réglementaires spécifiques aux médicaments orphelins
7. Preuve de concept et innovation: transfert et valorisation de la recherche
8. Potentiels et stratégies médico-économiques
9. Éthique et recherche en sciences sociales appliquées aux maladies rares.

MÉTHODES PÉDAGOGIQUES

Pour l'année universitaire 2019/2020, les cours des deux modules de tronc commun seront organisés en présentiel par l'université de Lyon (module 1) et de Strasbourg (module 2).

Les cours seront constitués d'une alternance d'exposés théoriques, d'étude de cas et d'échanges.

Les modules optionnels seront proposés à distance via la plateforme de e-learning de l'université de Strasbourg.

ORGANISATION DE L'ENSEIGNEMENT À DISTANCE

Les sessions de formation à distance se dérouleront sur la plateforme pédagogique d'enseignement à distance DigitalUni conçue spécifiquement pour la formation continue. Elle privilégie l'accompagnement et l'assistance pédagogique et technique.

Les sessions impliqueront de la part du stagiaire :

- La participation à des réunions en classe virtuelle : cours en direct avec micro et webcam pour favoriser le tutorat à distance

- La réalisation de travaux (quizz, rendu) à partir de ressources numériques, d'audiocours, de travail collaboratif, selon un planning de travail défini (disponible sur simple demande. Un protocole individuel de formation est remis avant le démarrage de la formation)

Il convient de disposer d'une bonne connexion internet et de prévoir un temps d'appropriation des outils dédiés à l'enseignement à distance (module de formation à l'utilisation de la plateforme, classe virtuelle de test et liste des prérequis techniques à disposition avant le démarrage de la formation).

RESPONSABLE SCIENTIFIQUE POUR L'UNIVERSITÉ DE STRASBOURG

Professeur Jean-Louis MANDEL, INSERM U 964 - CNRS UMR 7104

Institut de génétique et de biologie moléculaire et cellulaire - IGBMC - ILLKIRCH

ORGANISATION ET COORDINATION NATIONALE

Ce DIU est organisé conjointement avec les universités de Lille 2, Paris VI, Lyon 1, Strasbourg et Aix-Marseille.

La coordination nationale est assurée par le Professeur Eric Hachulla, Médecine Interne, Lille.

**DIPLÔME
INTERUNIVERSITAIRE**

Durée : 100 heures

Référence : DAE19-0113A

> **Module 1** : 18 au 20

novembre 2019 à Lyon

> **Module 2** : 13 au 15

janvier 2020 à Strasbourg

dates et lieux à confirmer

Les 7 modules optionnels (4 à sélectionner pour valider le D.I.U.) sont dispensés en enseignement à distance de février à mai 2020.

Tarif

1350 €

Les droits d'inscription universitaires sont à acquitter en plus (montant à titre indicatif : 243 euros)

Lieu

A distance

**Renseignements
et inscriptions**

Diane ABELÉ

Tél : 03 68 85 49 30

Sauf le vendredi après-midi

Fax : 03 68 85 49 29

abele@unistra.fr

**Nature et sanction de la
formation**

Cette formation constitue une action d'adaptation et de développement des compétences. Elle permet l'obtention d'un diplôme d'université sous réserve de satisfaire aux modalités d'évaluation des connaissances et des compétences qui sont portées à la connaissance des stagiaires. La formation donne également lieu à la délivrance d'une attestation de participation.

Des évaluations au cours de la formation permettent de mesurer la satisfaction des stagiaires ainsi que l'atteinte des objectifs de formation (connaissances, compétences, adhésion, confiance) selon les niveaux 1 et 2 du modèle d'évaluation de l'efficacité des formations Kirkpatrick.