

Maladies rares : De la recherche au traitement

**Nouveau D.I.U.
2015 - 2016**

Informations pratiques

Durée de la formation

100 heures dont 60 à distance

Deux premiers modules à Lille et Marseille (4 jours consécutifs du mercredi au samedi en novembre et décembre 2015) et 4 modules optionnels à distance.

Public concerné

Médecins, biologistes, internes, pharmaciens, paramédicaux, conseillers en génétique, infirmiers, ARC, psychologues, chercheurs en sciences humaines et sociales, associations de patients, représentants des tutelles, industriels du médicament.

Tarifs de la formation

A titre indicatif

Formation continue : 1350 euros

Formation initiale : 750 euros

Coordonnateur national

Pr Eric Hachulla,
Médecine Interne, Lille

Renseignements

Service de formation continue
de Strasbourg :
am.dechampesme@unistra.fr
Tél. : 03.68.85.49.31

Objectifs

La formation apportera des connaissances transversales sur l'ensemble des étapes indispensables à la recherche sur les maladies rares. Elle permettra aux étudiants d'appréhender dans sa globalité l'environnement maladies rares, et d'acquérir 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. Cette formation offrira des enseignements généraux dans un tronc commun et des approfondissements thématiques suivant les modules choisis par les étudiants.

Validation de la formation

Un mémoire défini avec un des coordonnateurs de modules devra être réalisé. L'obtention du diplôme est conditionnée par la réussite (note moyenne $\geq 12/20$ pour le rapport écrit et sa présentation orale). Une évaluation des pratiques professionnelles sera réalisée lors de l'oral.

Programme et coordonnateurs

Modules de tronc commun

1. Contexte général des maladies rares
 - Pr Pierre Cochat, Lyon et Pr Eric Hachulla, Lille
2. Contexte diagnostic et grandes approches thérapeutiques
 - Pr Nicolas Lévy, Marseille et Pr Hélène Dollfus, Strasbourg

Modules optionnels (4 à sélectionner pour valider le D.I.U.)

3. Biotechnologies et bio-informatique appliquées aux maladies rares
 - Pr Christophe Bérout, Marseille
4. Systèmes d'Information pour les maladies rares
 - Dr Marie-Christine Jaulent, Paris et Dr Jean Charlet, Paris
5. Recherche translationnelle : du développement pré-clinique aux essais cliniques
 - Pr Bertrand Fontaine, Paris
6. Bases réglementaires spécifiques aux médicaments orphelins
 - Pr Anne-Catherine Perroy, Lille
7. Preuve de concept et innovation : transfert et valorisation de la recherche
 - Pr Philippe Moullier, Nantes et Pr Nicolas Lévy, Marseille
8. Potentiels et stratégies médico-économiques
 - Pr Pierre Lévy, Paris et Pr Olivier Blin, Marseille
9. Ethique et recherche en sciences sociales appliquées aux maladies rares
 - Pr Emmanuel Hirsch, Paris et Dr Delphine Héron, Paris