

DU Diététique des maladies héréditaires du métabolisme

SCIENCES, TECHNOLOGIES, SANTÉ

Présentation

Référence formation (à rappeler dans toute correspondance) : DUC801

Responsable(s) pédagogique : Pr Pascale De Lonlay

Coordinateur pédagogique : Sabine Dewulf

Forme de l'enseignement : Distanciel synchrone* (sauf examens, en présentiel)

Pour vous inscrire, déposez votre candidature sur [C@nditOnLine](https://candidat.online.univ-paris-cite.fr/)

* en visio-conférence, en direct

OBJECTIFS

- Comblent un manque de l'enseignement réglementaire dans la formation des diététiciens
- Assurer la formation de diététiciens pour un renouvellement générationnel indispensable
- Créer un réseau territorial de diététiciens spécialisés MHM, capables d'assurer une prise en charge diététique optimale, répartie sur toute la France, dans l'objectif de proposer une offre de soins de proximité pour les personnes atteintes.
- Développer des liens ville-hôpital, en améliorant le partenariat entre les centres de référence, de compétence et les professionnels libéraux.

COMPÉTENCES VISÉES

À l'issue de la formation, l'apprenant est capable de :

Compétences de bases :

- **Décrire les principes de la prise en charge thérapeutique** : l'étudiant est capable de définir les objectifs du traitement, le rôle du régime alimentaire et des médicaments. On peut évaluer cette compétence par un questionnaire ou une analyse de cas clinique.
- **Décrire les besoins nutritionnels spécifiques des patients atteints de MHM** : l'étudiant peut identifier les restrictions alimentaires spécifiques à chaque MHM et les besoins nutritionnels à compenser. Cette compétence peut être évaluée par un questionnaire ou un exercice de création de plan alimentaire.
- **Calculer des rations alimentaires** : l'étudiant sait calculer une ration adaptée à la MHM du patient, en utilisant des outils informatiques ou non, et en respectant les prescriptions médicales. On peut évaluer cette compétence par la réalisation d'un calcul de ration pour un cas pratique.
- **Concevoir des plans alimentaires personnalisés** : l'étudiant est capable de créer des plans alimentaires adaptés à l'âge, au poids, aux besoins individuels du patient, à sa situation clinique et aux restrictions imposées par sa MHM. On peut évaluer cette compétence par la création d'un plan alimentaire pour un cas clinique donné.
- **Identifier les principaux signes cliniques de décompensation d'une MHM** : l'étudiant est capable de distinguer les signes d'alerte précoces. Cette compétence peut être évaluée par un questionnaire ou une mise en situation clinique.

Compétences avancées :

- **Enseigner aux patients et à leurs familles la gestion quotidienne du régime** et les accompagner durablement : l'étudiant peut expliquer clairement

Pour en savoir plus, rendez-vous sur > u-paris.fr/choisir-sa-formation

les principes du régime, la lecture des étiquettes nutritionnelles, la préparation des repas, la gestion des situations particulières (restaurant, voyages, repas scolaires des enfants, ...) et la conduite à tenir en cas de décompensation. Cette compétence peut être évaluée par la simulation d'une séance d'éducation thérapeutique.

- **Ajuster le régime alimentaire en fonction de l'évolution de la maladie** : l'étudiant sait adapter le régime sur prescription médicale établie par le clinicien spécialisé MHM, en fonction des résultats biologiques, de la croissance, du développement, des besoins du patient et de sa situation clinique. L'évaluation de cette compétence peut se faire par l'analyse d'un cas clinique et la proposition d'ajustements diététiques.

- **Gérer les situations d'urgence métabolique** : l'étudiant sait reconnaître les signes de décompensation et mettre en place rapidement le régime d'urgence, sur prescription médicale établie par le clinicien spécialisé MHM. On peut évaluer cette compétence par une mise en situation simulant une urgence métabolique.

- **Orienter les patients vers les ressources de soutien appropriées** : l'étudiant connaît les ressources principales : les associations de patients, les réseaux de soins, les plateformes d'information en ligne et autres ressources utiles pour les patients et leurs familles. On peut évaluer cette compétence par un questionnaire.

Compétences transversales :

- **Adopter une communication adaptée au patient et à sa famille** : l'étudiant utilise un langage clair, accessible et empathique, en tenant compte de l'âge, du niveau de compréhension et des besoins émotionnels du patient et de sa famille. On peut évaluer cette compétence par une simulation d'entretien.

- **Assurer un suivi régulier et personnalisé** : l'étudiant planifie, en accord avec le clinicien spécialisé MHM, des consultations régulières pour suivre l'évolution du patient, adapter le traitement et répondre à ses questions. On peut évaluer cette compétence par l'analyse d'un dossier patient et la proposition d'un plan de suivi.

Programme

ORGANISATION

Référence formation : DUC801

Volume horaire : 77,5 heures, dont 38 heures de cours magistraux, 33 heures de travaux dirigés, 3 heures d'examens écrits et 30 minutes d'examen oral

Calendrier : novembre 2026 à mai 2027 (inscriptions de juin 2026 à octobre 2026 sur [C@nditOnLine](#)).

Rythme : La formation s'articule en 7 modules, à raison d'un par mois, en visio-conférence (en direct).

Ils sont validés par la participation à des travaux dirigés. Cela permet de vérifier votre progression tout au long de la formation.

Lieux :

- Enseignements à distance (en visio-conférence, en direct)
- Examens en présentiel (site Necker)

CONTENUS PÉDAGOGIQUES

- Module 1 : Maladies rares héréditaires métaboliques
- Module 2 : Phénylcétonurie
- Module 3 : Leucinose
- Module 4 : Acidémies méthylmaloniques, propionique et isovalérique
- Module 5 : Déficits de la beta oxydation des acides gras
- Module 6 : Glycogénoses
- Modules 7 : Synthèse MHM à régimes contrôlés

MOYENS PÉDAGOGIQUES ET TECHNIQUES D'ENCADREMENT

Équipe pédagogique

Responsable pédagogique : Pr Pascale De Lonlay est pédiatre et généticienne spécialisée dans les MHM

Coordinateur pédagogique : Sabine Dewulf est diététicienne, avec 9 ans d'expérience dans les MHM

Membres de la commission pédagogique :

Pour en savoir plus, rendez-vous sur > u-paris.fr/choisir-sa-formation

- Pr Pascale De Lonlay
- Charlotte Bazireau, diététicienne
- Lucie Bowman, diététicienne
- Aline Dernis, diététicienne
- Sabine Dewulf, diététicienne
- Annick Perrier, diététicienne
- Bénédicte Samba, diététicienne
- Aure-Clélia Tallec-Monneraye, diététicienne
- Nathalie Tressel, diététicienne
- Joëlle Wenz, diététicienne

Autres membres de l'équipe pédagogique :

Jean-Baptiste Arnoux / Murielle Assoun / Camille Austrui / Magalie Barth / Claire Belloch / Adrien Bigot / Juliette Bouchereau / Anaïs Brasier / Aline Cano / Jérémy Do-Cao / Sandrine Dubois / Alain Fouilhoux / Antoine Gardin / François Labarthe / François Maillot / Clothilde Marbach / Stéphanie Morel-Leder / Cindy Poirot / Marine Tardieu / Manon Tessier / Jennifer Wild-Papuchon

Ressources matérielles : Afin de favoriser une démarche interactive et collaborative, la *plateforme de prise en charge diététique D2m (avec module de calculs)* en cours de développement sera proposés pour permettre :

- d'échanger des fichiers, des données
- de partager des ressources, des informations
- de communiquer simplement en dehors de la salle de cours et des temps dédiés à la formation.

MOYENS PERMETTANT DE SUIVRE L'EXÉCUTION DE LA FORMATION ET D'EN APPRÉCIER LES RÉSULTATS

La réalisation de la formation est attestée par le relevé de connexion de la plateforme de visio-conférence ou la signature électronique de la feuille d'émargement, ainsi que par le scénario pédagogique et les travaux réalisés.

À l'issue de la formation, le stagiaire remplit un questionnaire de satisfaction en ligne, à chaud. Celui-ci est analysé et le bilan est remonté au conseil pédagogique de la formation.

Admission

Par ordre de priorité :

- Diététicien.ne.s diplômé.e.s d'Etat ou des pays francophones, exerçant dans un centre maladies rares MHM (filière G2m)
- Diététicien.ne.s diplômé.e.s d'Etat ou des pays francophones, exerçant en milieu hospitalier ou dans un centre de soins
- Médecins diplômés d'Etat ou des pays francophones, exerçant dans un centre maladies rares MHM (filière G2m)
- Médecins diplômés d'Etat ou des pays francophones, exerçant en milieu hospitalier ou dans un centre de soins
- Médecins diplômés d'Etat ou des pays francophones, exerçant en libéral ou dans l'industrie pharmaceutique

PRÉ-REQUIS

Le participant doit être équipé d'un ordinateur et avoir une bonne connexion internet.

LES CLEFS DE LA RÉUSSITE

Des fiches pratiques sont à votre disposition sur la page <http://www.reussir-en-universite.fr/index.html>.

Droits de scolarité :

FRAIS DE FORMATION*

- Pour toute personne bénéficiant d'une prise en charge totale ou partielle : **1080 €**

+

FRAIS DE DOSSIER* : 300 € (à noter : si vous êtes déjà inscrit(e) dans un Diplôme National à Université Paris Cité sur la même année universitaire, vous êtes exonéré(e) des frais de dossier – certificat de scolarité à déposer dans CanditOnLine).

**Les tarifs des frais de formation et des frais de dossier sont sous réserve de modification par les instances de l'Université.*

Pour en savoir plus, rendez-vous sur > u-paris.fr/choisir-sa-formation

Cliquez ici pour lire les Conditions Générales de vente / Outils de l'adulte en Formation Continue / Documents institutionnels / CGV hors VAE

Lieu de formation

Site Necker, Lieux multiples (se référer à l'onglet présentation)

Et après ?

POURSUITE D'ÉTUDES

Vous pouvez toujours compléter ou acquérir de nouvelles compétences en vous inscrivant à d'autres diplômes d'université, des formations qualifiantes ou des séminaires.

DÉBOUCHÉS PROFESSIONNELS

Spécialisation des publics ciblés dans les MHM et amenés à prendre en charge les patients.

Contacts

Coordinateur pédagogique

Sabine Dewulf

sabine.dewulf@aphp.fr

Responsable pédagogique

Pascale De Lonlay

pdelonlay@gmail.com ; pascale.delonlay@aphp.fr

Assistant(e) de formation continue

Paloma VARON

paloma.camargo-varon@u-paris.fr

En bref

Modalité(s) de formation

- Formation continue

Capacité d'accueil

Minimum 4 – Maximum 10

Pour en savoir plus, rendez-vous sur > u-paris.fr/choisir-sa-formation