

# France Rein X SKEZI

ANNONCE

---

## COMMUNIQUE DE PRESSE

### France Rein et SKEZI annoncent leur partenariat pour améliorer la recherche clinique et l'évaluation des soins.

**SKEZI, l'éditeur français de logiciels de collecte de données de santé, annonce son partenariat avec la principale association de patients luttant contre les maladies rénales, France Rein. Ce partenariat permettra d'accélérer la recherche et l'évaluation des soins. France Rein et SKEZI partagent des valeurs communes dans l'importance de mieux prendre en compte les résultats rapportés par les Patients (PROs) et d'assurer la sécurité et la souveraineté des données de santé.**

#### **SKEZIA, le premier outil souverain pour les données sensibles des associations de patients**

L'outil SKEZIA, lancé officiellement en mai 2023 (cf. notre précédent communiqué de presse), est coconstruit depuis son origine avec des chercheurs, des médecins, des patients et des personnes impliquées dans le monde de la recherche médicale. Dans ce cadre, France Rein a pleinement participé au développement et à l'évaluation de SKEZIA.

Avec ce partenariat, SKEZI mettra à disposition de France Rein SKEZIA, sa solution de collecte de données et de suivi dans le temps de e-cohortes pour faciliter les missions de l'association. En tant que principale association de patients de son domaine, France Rein a à cœur de porter au mieux la voix de celles et ceux qu'elle représente : elle a donc régulièrement besoin d'interroger ses adhérents et ses sympathisants. Dans ce cadre, des données sensibles doivent souvent lui être partagées. France Rein se devait donc de respecter la sécurité et la souveraineté des données et des informations qui lui sont confiées. SKEZIA s'est alors imposée comme le meilleur outil pour répondre à ce cahier des charges.

#### **Une évidence d'avancer ensemble**

SKEZI et France Rein partagent des valeurs communes et une certitude forte : les données recueillies directement auprès des patients ont le pouvoir d'accélérer à la fois la recherche médicale et l'évaluation des soins. *« En 2021, notre association a réalisé une enquête sur la qualité de vie des patients dialysés. C'était une première pour nous. Aujourd'hui, il nous paraît indispensable de questionner régulièrement nos adhérents, mais au-delà, notre communauté de patients insuffisants rénaux, voire des professionnels de santé de notre pathologie.*

Communiqué de presse

13 décembre 2023

*Lorsque Jean-Philippe BERTOCCHIO m'a parlé de son projet et de la naissance de SKEZI, je n'ai pu qu'adhérer. Lorsqu'il était président du Club des Jeunes Néphrologues, nous collaborions déjà. Puis plus récemment, lorsqu'il est entré au comité scientifique de la cohorte ComPaRe Maladies rénales, dont je fais partie.*

*Lorsqu'il m'a demandé d'être bêta-testeur de la solution SKEZIA, j'ai été très honoré de sa confiance. Dans cet exercice, j'ai vu tout l'intérêt de cet outil pour notre association, mais aussi en tant que Représentant des Usagers pour recueillir l'expérience des patients dans les établissements de santé. D'ailleurs la direction Qualité d'un établissement hospitalier où je préside la Commission Des Usagers, va utiliser Skezia pour recueillir l'avis des patients de certains services. Que le logiciel soit Français et que l'hébergement des données de santé soit également assuré en France a été très bien accueilli par la direction des services informatique de l'établissement. » Jan Marc Charrel, Président de France Rein*

Le logiciel SKEZIA développé par SKEZI permettra donc à France Rein d'accélérer sa mission première en générant plus de données quant à l'évolution des maladies rénales, en prenant encore plus en compte la perception des patients.

*« Chez SKEZI, nous avons toujours eu à cœur de créer les meilleurs outils pour faciliter la collecte de données et accélérer leur interprétation dans un cadre réglementaire strict et protecteur. Avec notre outil SKEZIA, nous sommes désormais en mesure d'aider les associations de patients en leur proposant un logiciel pensé par et pour eux. En tant que néphrologue, il était naturel pour moi de travailler en priorité avec des amis de longue date et continuer à renforcer les liens entre les professionnels (du monde médical et de la recherche) et les patients (et leurs représentants) : nous croyons profondément en la puissance du collectif pour accélérer la recherche. », explique le Docteur Jean-Philippe Bertocchio, CEO de SKEZI et Lauréat de l'Académie Nationale de Médecine.*

### À Propos de France Rein

Depuis plus de 50 ans, France Rein agit au service des millions de Français concernés par une maladie rénale chronique. Reconnue d'Utilité Publique et agréée par le ministère de la Santé, France Rein est une association de patients indépendante et s'engage contre les maladies rénales, partout et à tous les stades. Forte d'un réseau de 23 associations régionales, France Rein couvre tout le territoire français afin que ses 600 bénévoles soient au plus près des 80 000 personnes en insuffisance rénale chronique terminale pour les représenter.

Communiqué de presse

13 décembre 2023

Ses objectifs sont i) Améliorer la prévention des maladies rénales, ii) Améliorer la qualité de vie et de traitement des patients en les aidant à construire leur projet de vie avec la maladie, soutenir leurs proches, iii) Favoriser la transplantation rénale, et iv) Prendre part dans la définition des politiques de santé. Une présentation détaillée de l'organisation et des activités de l'Institut est disponible sur le site. <https://www.francerein.org/>

### À Propos de SKEZI

SKEZI est un partenariat public-privé créé fin 2020, qui permet d'allier l'excellence technique logicielle en santé issue des savoir-faire de l'AP-HP et l'excellence académique de l'Université Paris-Cité. Pour SKEZI, prendre en compte l'évolution de la parole des patients, des aidants et des soignants améliorera la santé de demain. SKEZI s'est donc fixée pour mission de développer SKEZIA, le logiciel le plus performant pour faciliter et accélérer la collecte de données rapportées par les patients, leurs aidants et les soignants dans la recherche clinique et l'évaluation des soins. 100% made in France, SKEZIA, le logiciel de SKEZI, a déjà été utilisé par plus de 350 chercheurs et plus de 100 000 patients et a permis de faire progresser les connaissances médicales par la publication de nombreuses études scientifiques. Pour en savoir plus <https://skezi.eu>

### Contacts presse



**Manon Blanchetête**

*Communication Marketing director*

[manon.blanchetete@skezi.eu](mailto:manon.blanchetete@skezi.eu)

### Contacts presse

