

du 17 au 20 mai 2016

Marc Jamouille

- ❖ Médecin de famille,
- ❖ Spécialiste en gestion de données de santé
- ❖ Doctorant Dep Med Gen Université de Liège
- ❖ Membre du WICC et du SNOMED-ICPC working group

# Le patient, le médecin de famille et la SNOMEDISATION de l'information de santé

The patient, the family doctor and the  
SNOMEDIZATION of health information



May 19, 2016

[marc.jamouille@doct.ulg.ac.be](mailto:marc.jamouille@doct.ulg.ac.be)



# Rôle central de la médecine de famille

- Le médecin de famille voit la presque totalité des problèmes de santé de la population, d'habitude à leur émergence, sinon à un stade quelconque de leur évolution.
- Il en résout à son niveau de soins plus de 90%.
- Il voit en 1 an 75% de sa population, en 2 ans 85%, en 3 ans 95%.

Okkes IM, Oskam SK, Lamberts H. The probability of specific diagnoses for patients presenting with common symptoms to Dutch family physicians. *Journal of Family Practice*. 2002;51(1):31–36.

	To do	To be
individual	Bio math medicine	Mental health
community	Epidemiology	Anthropology

**Figure 5 Four fields of General Practice / Family medicine**  
**Adapted from M. Van Dormael<sup>2</sup>**

## Paroles de patients

Il a mal au dos  
Et sa jambe lui fait mal  
Il s'ennuie à la maison  
avec sa femme malade  
Et il boit

**He has a pain in his back  
and his leg hurts.  
He's bored at home  
with his sick wife  
and he drinks.**

Jamoulle M. *Chroniques d'une consultation*. FMMSCF. (FMMSCF, ed.).  
Bruxelles: FMM, Bruxelles; 1986.

# Paroles de patients

Veines gonflées et douloureuses, Mains, Pieds

Douleurs doigts, poignets, pieds, chevilles

(articulations)

Sensation piqures (aiguilles)

Migraines

Yeux douloureux (sec)

Sensibilité à la lumière (yeux)

Jambes engourdies jusqu'à la taille

Sensibilité au froid

Douleur aux reins

Cystite

Incontinence (jour et nuit)

Etouffement

Vite essoufflée, même sans effort

Fatiguée, épuisée

Plus de force

Retranscription d'une note  
manuscrite d'une patiente

MJ, Consultation 2016

Jamouille M. Identification of the concepts at stake during a  
consultation. Clinical exercises. *docpatient.net*. 2015.  
<http://orbi.ulg.ac.be/handle/2268/188908>

# Paroles de docteurs

The screenshot displays the Epicure medical software interface. At the top, there is a navigation bar with various menu items like 'Synthèse', 'Labo', 'Autres labo', etc. Below this, a header section shows patient information: 'Labo 10/05/2016', 'Sang', 'EFGR', 'Risque CV', 'Tabac', 'SUMEHR', 'DMG', '27/05/2015', and 'LAURENT-58726'. The main interface is divided into several panels. On the left, there is a 'Dossier' (Medical Record) panel with a table of contacts and a 'Synthèse' (Summary) panel with a table of medical conditions. The central panel shows a 'Date contact' of '04/02/2016 08:35' and a 'Résumé contact' (Contact Summary) with the text: 'son psoriasis expose mais elle ne veut pas de PUVA car sa maman a ete brulée'. Below this, there is a 'Subjectif' (Subjective) panel with a rich text editor containing the following text: 'son psoriasis expose mais elle ne veut pas de PUVA car sa maman a ete brulée', 'elle ne voit plus rien', 'Chere Lise', 'Ma vieille patiente Suzanne a perdu confiance dans les ophtalmo. Elle dit qu'on l'a opérée (Lucy) et que depuis elle ne voit plus rien.', 'Elle a plein de maladie (thrombocytose (Vaquez)- thrombose porte - varice oesophagienne - anemieshemorragiques - diabete) mais est tres active et la perte de la vue est son principal probleme', 'Voudrais-tu la voir à MC ou a ST TH', 'et la faire convoquer son tel 071', and 'on verifie l'anémie eventuelle'. The right side of the interface contains various toolbars and icons for different medical functions.

Nom	Date
TOUS LES CONTACTS	
MAIL-COURRIERS RECUS	
DOSSIER GENERAL	
DOSSIER DE PARTAGE	

Nom	Remarque	Date	R	Nb
Allergie				
clopidogrel hydrogènesulfate diarrh		25/03/2014	✓	
systeme cardio-vasculaire -> beta-b psoriasis		15/06/2015	✓	
ticagrelor diarrhee perte de poids		25/03/2014	✓	
Diagnostic				
avc		19/06/2013	✓	
cataracte		22/06/2012	✓	
cavernome hialire (au niveau porte		30/07/2014	✓	
diabete de type ii	traité par regime	29/04/2015	✓	
fibrillation auriculaire		26/04/2010	✓	
infarctus myocardique aigu stentee		11/03/2008	✓	
maladie de vaquez		29/12/2008	✓	
psoriasis guttata		24/04/2015	✓	
varices oesophagiennes		29/12/2008	✓	

Date contact: 04/02/2016 08:35  
Résumé contact: son psoriasis expose mais elle ne veut pas de PUVA car sa maman a ete brulée  
Type: Consultation

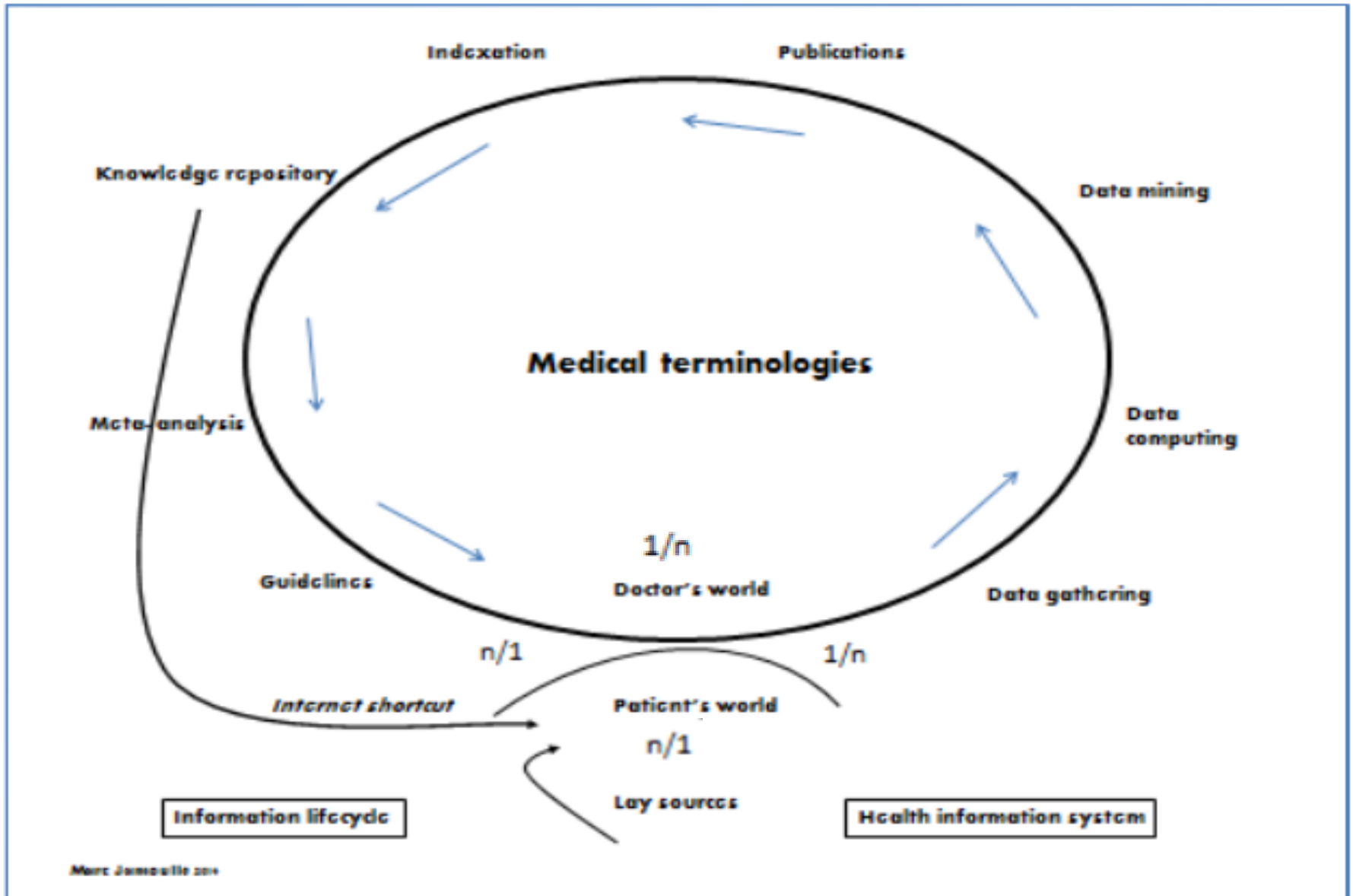
Subjectif: son psoriasis expose mais elle ne veut pas de PUVA car sa maman a ete brulée  
elle ne voit plus rien  
Chere Lise  
Ma vieille patiente Suzanne a perdu confiance dans les ophtalmo. Elle dit qu'on l'a opérée (Lucy) et que depuis elle ne voit plus rien.  
Elle a plein de maladie (thrombocytose (Vaquez)- thrombose porte - varice oesophagienne - anemieshemorragiques - diabete) mais est tres active et la perte de la vue est son principal probleme  
Voudrais-tu la voir à MC ou a ST TH  
et la faire convoquer son tel 071  
on verifie l'anémie eventuelle

Logiciel Epicure <http://www.epicure.info/>

Taking in account family doctors are always missing something



Hélio Oiticica, Metaesquema, 1958  
MALBA, Buenos Aires

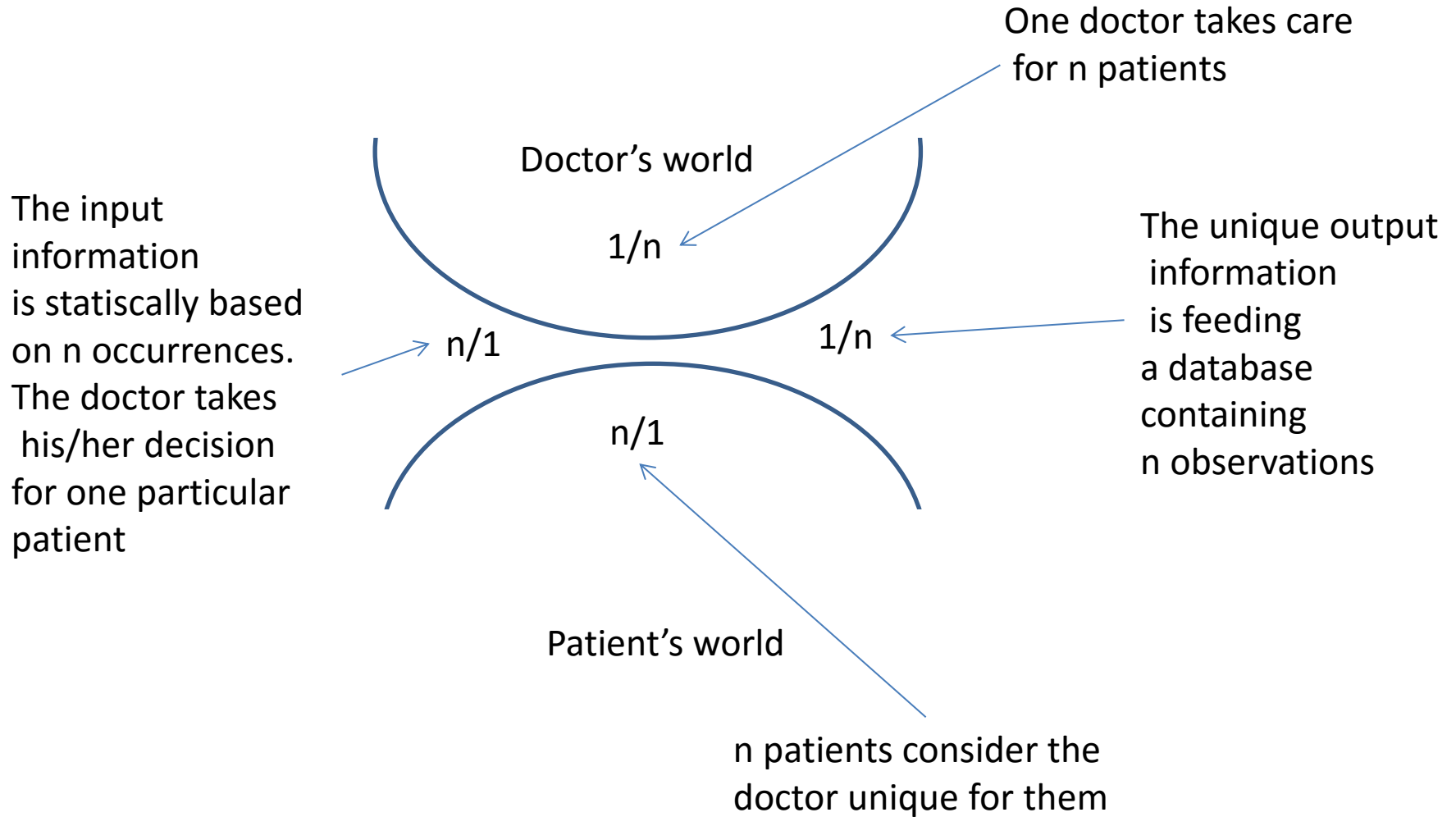


**Figure 1.** Information lifecycle in medical practice. The consultation is a meeting between patient's and doctor's world of reference

Jamouille M, Vander Stichele RH, Cardillo E, Roumier J, Grosjean J, Darmoni S. Semantic Web and the Future of Health Care Data in Family Practice. *Merit Research Journal of Medicine and Medical Sciences*. 2015;3(12):586–594. <http://orbi.ulg.ac.be/handle/2268/189292>

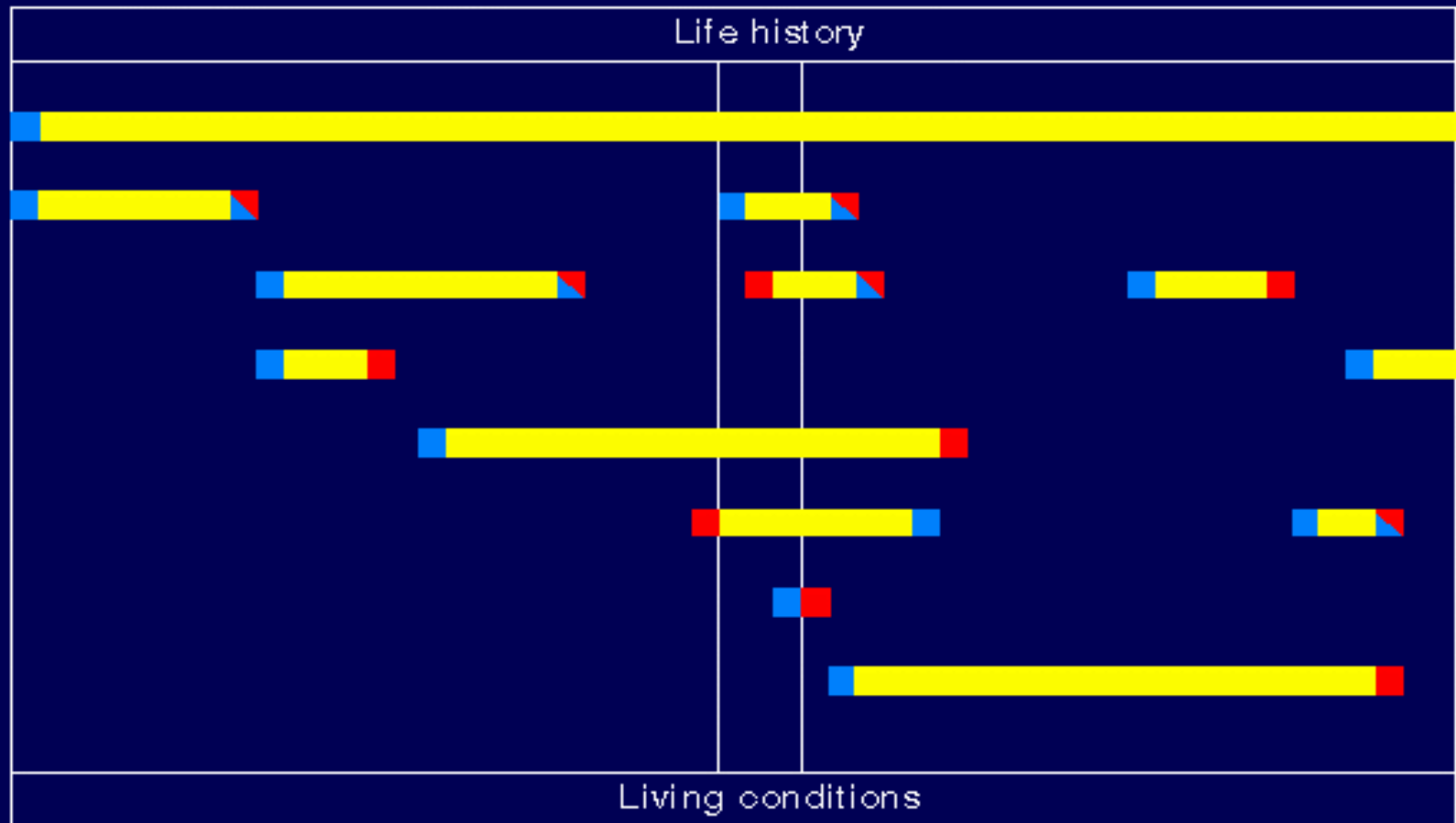


# Human and statistical paradox of the consultation between one patient and one doctor



## Episodes in a patient's medical life history

Lamberts, Trans, 1993



Conception

Death

Note en aparté : ICPC -> [www.ph3c.org](http://www.ph3c.org)

## Pour les épidémiologistes soucieux de recueillir de l'information de terrain en soins primaires

Je suggère :

- Expérience hollandaise, système d'information de santé en ligne multilingue disponible  
Voir <http://www.transhis.nl/about/about-transhis/transhis-electronic-patient-record/>  
Contact ; Prof Kees van Boven, Nijmegen university <keesvanboven[at]gmail.com>
- Expérience australienne , base de donnée longue durée  
<http://sydney.edu.au/medicine/fmrc/beach/data-reports/public/index.php>  
Contact ; prof Helena Britt, Sydney university <Helena.Britt[at]Sydney.edu.au>
- Expérience française, base de donnée ECOGEN multi-observateurs  
Contact ; prof Laurent Letrilliard Université de Lyon 1 <laurent.letrilliard[at]wanadoo.fr>  
[http://www.cnge.fr/congres/congres\\_annuel\\_du\\_cnge\\_dijon\\_2015/pr\\_letrilliard\\_etude\\_ecogen\\_debat/](http://www.cnge.fr/congres/congres_annuel_du_cnge_dijon_2015/pr_letrilliard_etude_ecogen_debat/)

## Quel système d'information en soins de santé?

Si les besoins sont humains, en épidémiologie ou en contrôle qualité  
au niveau de la délivrance de soins de premier recours  
Avec ou sans électricité

**ICPC**

van Boxtel-Wilms SJM, van Boven K, Bor JHH, et al. The value of reasons for encounter in early detection of colorectal cancer. *The European journal of general practice*. 2016:1–5.  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27003276>

Les hommes parlent  
aux hommes

Si les besoins sont humains, en épidémiologie ou en contrôle qualité  
et en système de financement  
au niveau de la délivrance des soins primaires et hospitaliers  
Avec électricité

**ICD**

Hubertsson J, Englund M, Hallgärde U, Lidwall U, Löfvendahl S, Petersson IF. Sick leave patterns in common musculoskeletal disorders--a study of doctor prescribed sick leave. *BMC musculoskeletal disorders*. 2014;15:176. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24886568>

Les hommes parlent  
aux machines qui  
parlent aux hommes

Si les besoins sont technologiques, en contrôle qualité  
et en système de financement  
au niveau de la délivrance de soins hospitaliers  
Dans un environnement full informatisé

**Ontologies - SNOMED**

Osornio, Alejandro Lopez; Luna, Daniel; Gambarte, Maria Laura; Gomez, Adrian; Reynoso, Guillermo et al. (2007) Creation of a local interface terminology to SNOMED CT. *Studies in health technology and informatics* vol. 129 (Pt 1) p. 765-9 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17911820>

Les machines parlent  
aux machines qui  
parlent aux hommes

Nous parlons de terminologie, donc de langue, donc de culture,  
donc de champ sémantique

Nous abordons donc le rapport du signifié au signifiant

Ce signifiant s'inscrit dans un monde de référence, un univers du discours

- Systems of classification form a juncture of social organization, moral order, and layers of technical integration

Geoffrey C Bowker i. Sorting things out. MIT Press 1999. p33

- Classification systems reflect the conflicting, contradictory motives of the sociotechnical situation that gave rise to them

ib. p64

## Preferred Label

-  whooping cough
-  Kighoste
-  Keuchhusten
-  Tosferina
-  Hinkuyskä
-  coqueluche
-  Pertusis
-  szamarkohoges
-  Pertosse
-  百日咳
-  Kinkhoest
-  kikhoste
-  Tosse convulsa/ pertussis
-  Tuse convulsiva
-  oslovski kašelj
-  kikhosta/pertussis
-  Boğmaca
-  Ho gà

Le langage machine implique une perte totale de redondance pour l'humain

r d nd nc

### ICPC-2

**R71**  
**Whooping**  
**cough**

### ICD-10

**A37.9**  
**Whooping**  
**cough,**  
**unspecified**

### SNOMED-CT

**186356003**  
**Whooping cough**  
**NOS**

Une langue est un code  
dont la redondance est  
essentielle

## Terminologies selection

### Object types selection

- MeSH
- CISMeF
- ACR
- ATC
- BHN
- BNCI
- BNPC
- CCAM
- Cladimed
- DRC
- FMA
- Gene Ontology
- Genes & Proteins
- HPO
- HRDO
- ICD-9
- ICD-10 ATIH
- ICD-10 WHO
- ICD-O
- ICF
- ICNP
- ICPC-2
- IUPAC
- LOINC
- I PP

## Description

## Hierarchies

## Relations

## PubMed / Doc'CISMeF

## Q Q-codes (Q-code)

Resource consulted 1122 times

[See all languages](#)



### Origin ID

Q

### Preferred Label

[Q-codes](#)

### Category label

[Q-Codes taxonomy](#)

### Q-Code acronym

[AAFP ; American association of Family Physician policies](#)

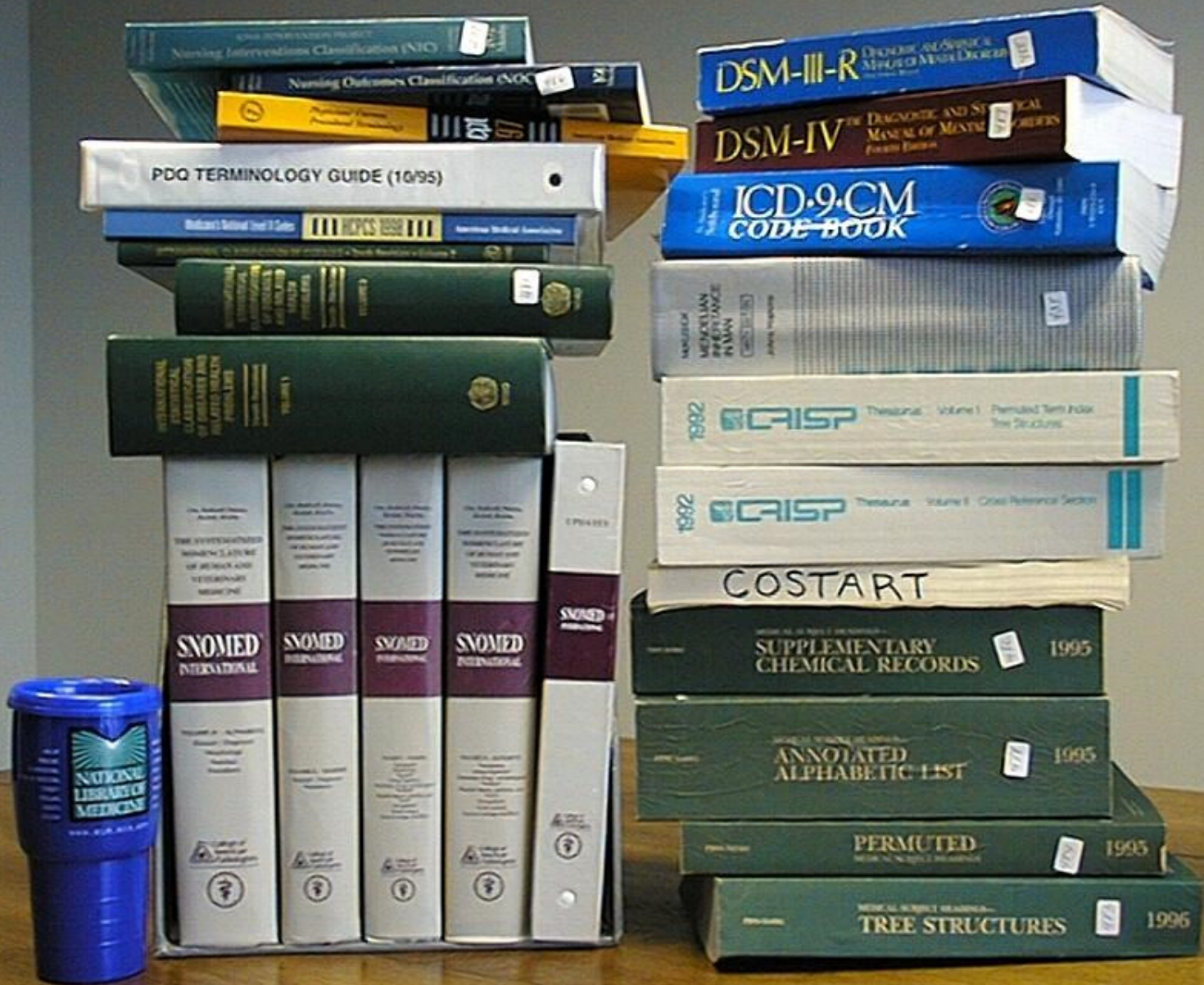
[Dicepid : A dictionary of epidemiology,M.Porta, 6th edition](#)

[EURACT 2014: The EURACT Performance Agenda of General Practice /Family Medicine. Assessment of General](#)

[AHRQ ; Agency for Health Care Research and Quality Glossary of Terms](#)

[ECHO : Medical supplies and equipment for primary health care A practical resource for procurement and management](#)

[EXPH 2014 ; Expert Panel on](#)





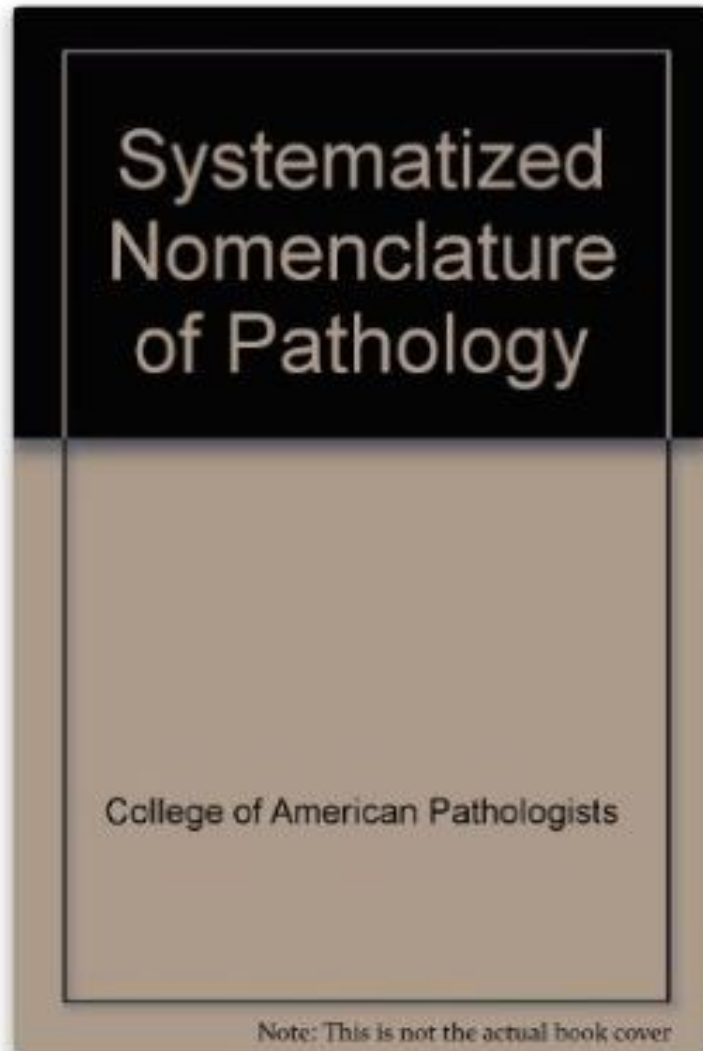
1960 SNOP(CAP) -> SNOMED RT

1990 SNOMED-RT (CAP) + RCC (UK) = SNOMED-CT(CAP)

2000 SNOMED-CT (CAP) -> SNOMED-CT (IHTSDO)

2010 SNOMED-CT (IHTSDO) -> worldwide

Tout commence avec SNOP





- 35 year history starting with SNOP in 1965
- SNOMED International in 1993
- SNOMED® RT reference terminology - similar to Clinical Terms
- \$17m development plan

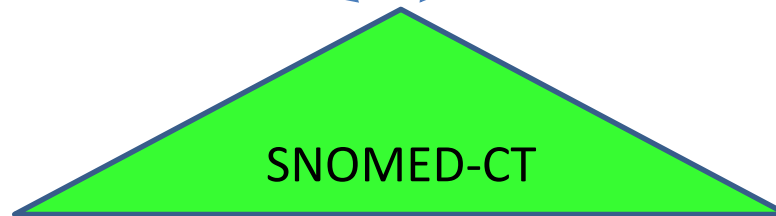
- 1984 – first set of (four byte) Read codes
- 1988 – JCG 20 – Joint Computing Group
- 1999 – Version 2 and 5 byte set
- 1992 – Clinical Terms Project
- 1994 – Read Version 3

SNOMED

CLINICAL TERM

**April 1999**

Agreement signed between the College of American Pathologists and Secretary of State for Health (UK) to create a joint new terminological work



**SNOMED-RT(CAP) + RCC (UK) = SNOMED-CT(CAP)**

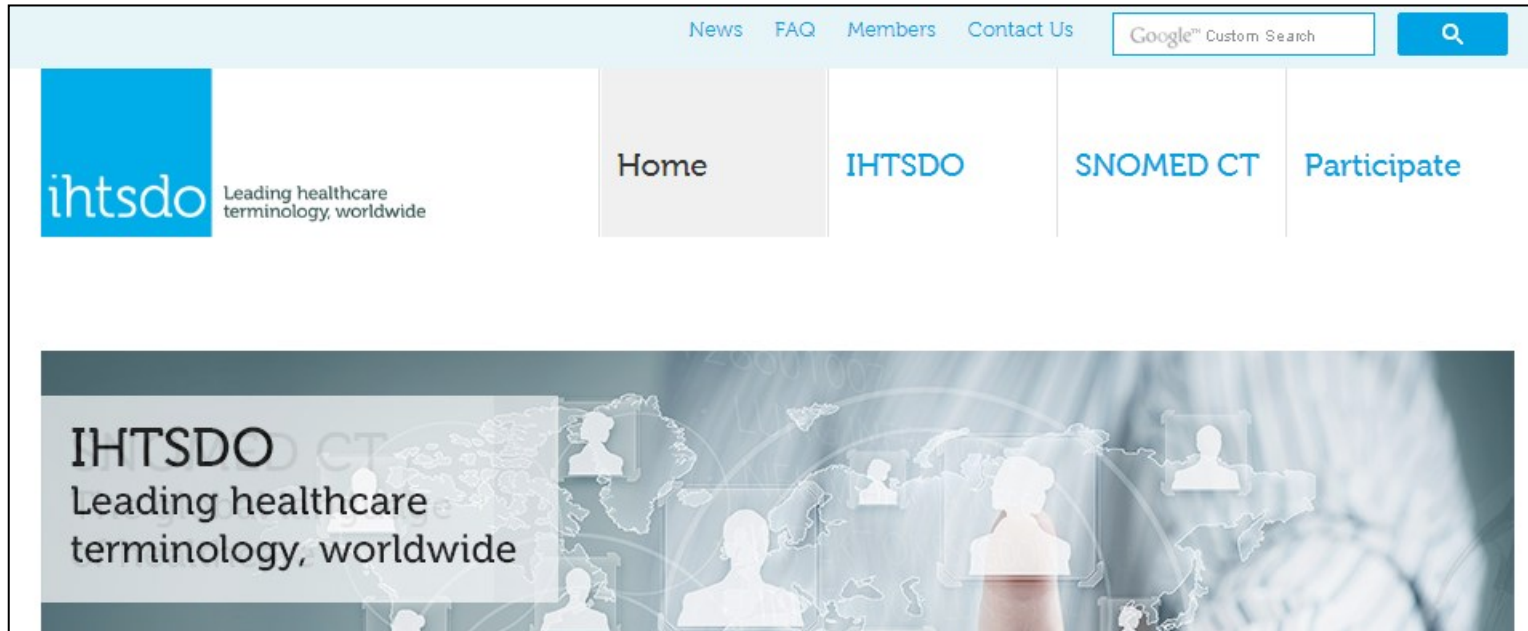
Since 2003 there is an agreement between the U.S. Secretary of Health and Human Services, and the College of American Pathologists that will make SNOMED-CT available to U.S. users at no cost for the users, but a unknown cost to the US government through the National Library of Medicine's Unified Medical Language System® (UMLS).

In April 2007 the International Health Terminology Standards Development Organization , a non-profit organization based in Denmark (<http://www.ihtsdo.org> ), acquired the intellectual property rights of SNOMED Clinical Terms (SNOMED CT) and its antecedents from the College of American Pathologists for \$7.8 million.

**SNOMED-CT (CAP) → SNOMED-CT (ITHSDO)**

Jamouille M. Some views about SNOMED-CT by a General Practitioner. *ICMCC Science Pages*. 2011.  
Available at: <http://orbi.ulg.ac.be/handle/2268/173908>

<http://www.ihtsdo.org>



The number of concepts in SNOMED CT continues to grow. The January 2008 release had 311,000 active concepts, up from 278,000 in 2002.

**SNOMED-CT (IHTSDO) → worldwide**

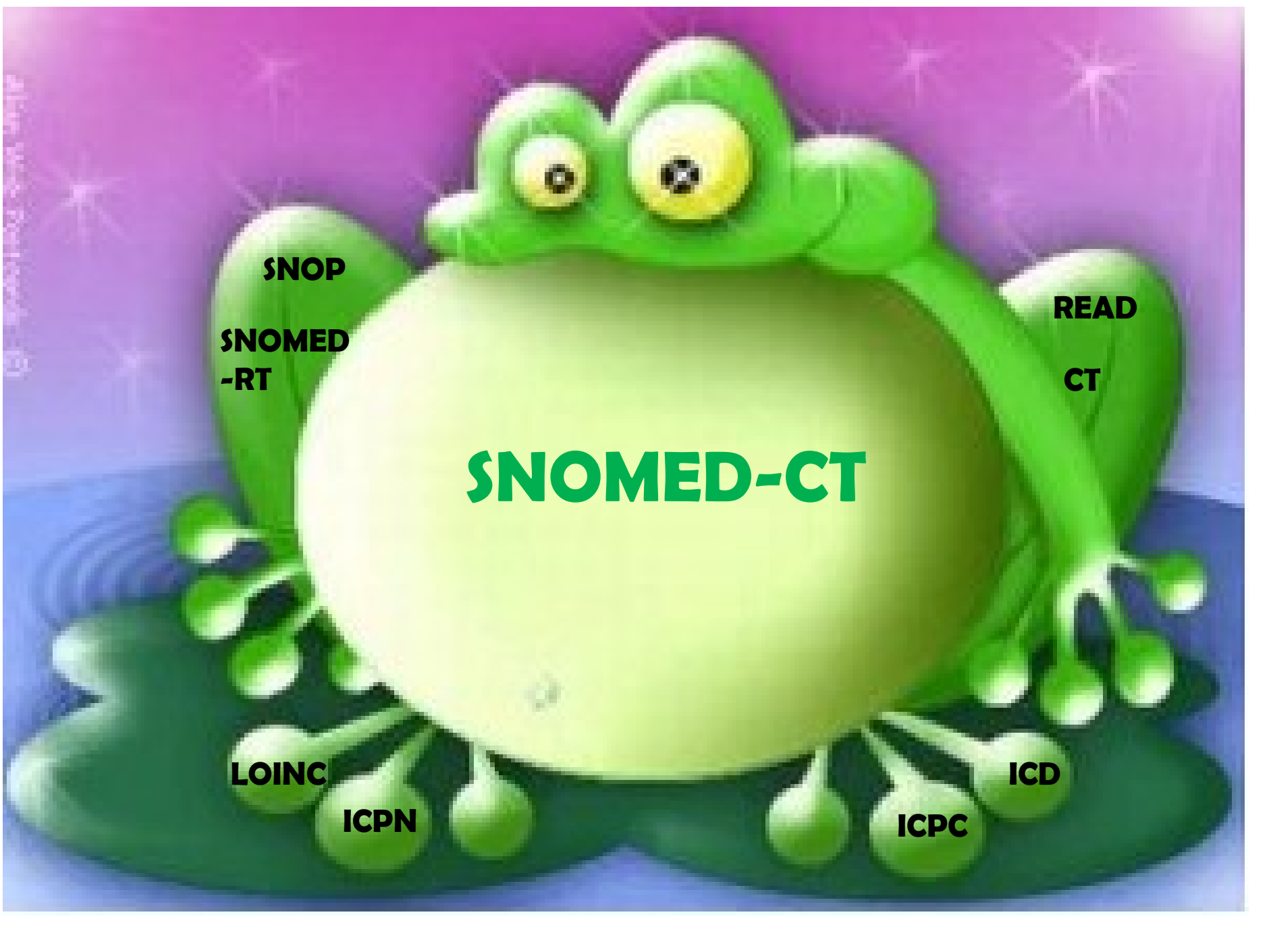


Pays membres de IHTSDO

Pays de langue anglaise



© 2005-2011 SNOMED-CT



**SNOP**

**SNOMED  
-RT**

**READ**

**CT**

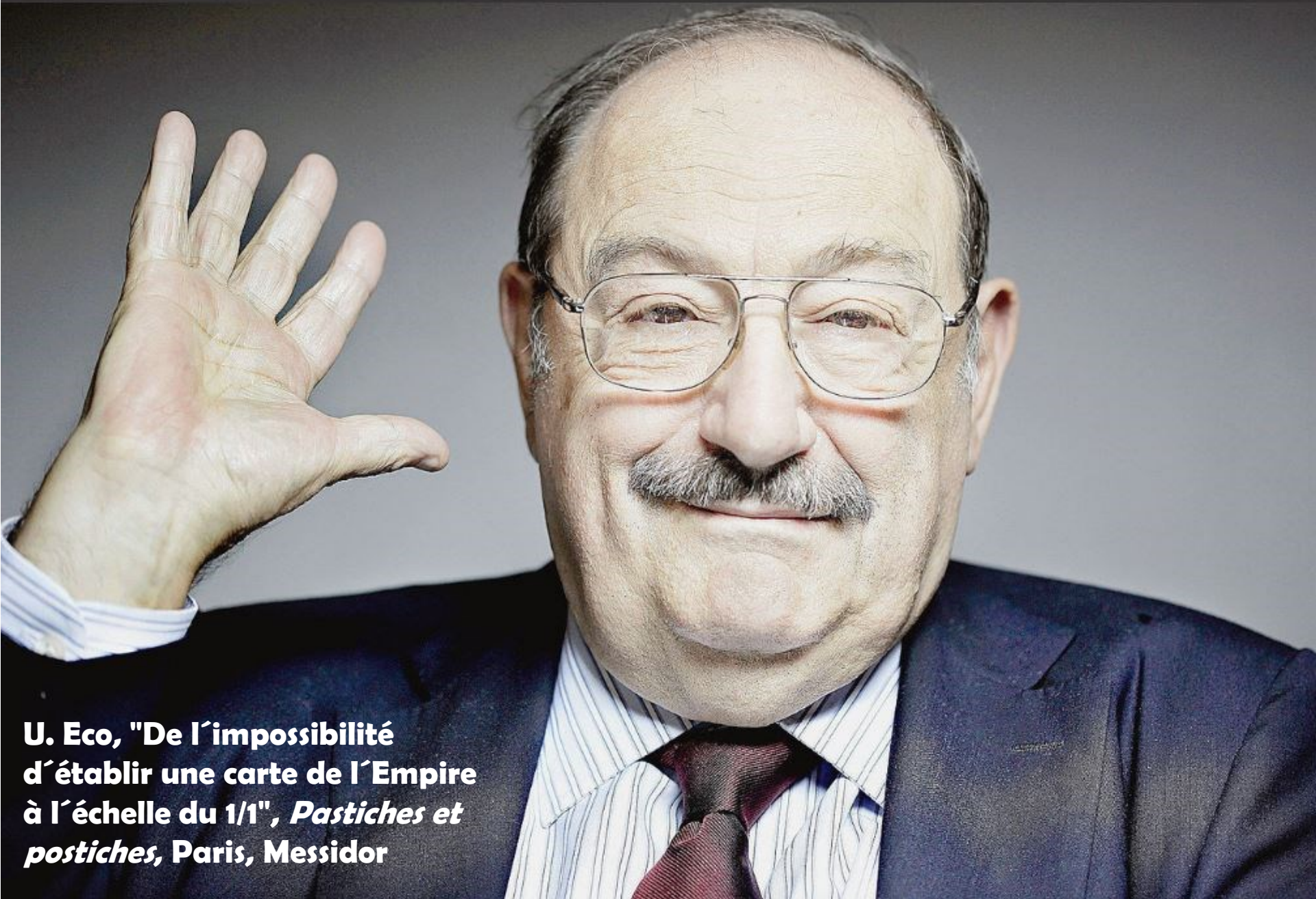
**SNOMED-CT**

**LOINC**

**ICPN**

**ICD**

**ICPC**



**U. Eco, "De l'impossibilité  
d'établir une carte de l'Empire  
à l'échelle du 1/1", *Pastiches et  
postiches*, Paris, Messidor**



# Quelques réflexions et limitations de SNOMED CT

- Linguistique
- Sociopolitique
- Terminologique
- Philosophique

SOMED pose l'axiome suivant :

La langue médicale est  
indépendante de la culture

Ce qui en corollaire pose la question :

La médecine est-elle réductible  
à la technologie?

	To do	To be
individual	Bio math medicine	Mental health
community	Epidemiology	Anthropology

**Figure 5 Four fields of General Practice / Family medicine**  
**Adapted from M. Van Dormael<sup>2</sup>**

There is no cursive definition of concepts available.  
**SNOMED-CT** considers relationships as the unique way to define a concept

SNOMED-CT Term	# occurrences	Definition (by relations)
Borderline	188	is_a reference range interpretation value
Normal	1814	is_a normality findings
Abnormal	788	is_a modifier related to clinical specialty AND/or occupator
Pathological	92	is_a normality findings

Figure 3 Occurrences of usual terms in Clinical Clue Browser. (Cliniclue browser extract SNOMED CT International Edition (2010-01-31) <http://www.cliniclue.com> )

## Concept: [103579009] Race

UMLS information

CUI: [C0034510] Racial group

Semantic Types: Population Group [T098]

### Concept Status Definition Status

Active Primitive

### Descriptions (2)

Id	Description	Type	Status
553430019	Race (observable entity)	Fully specified name	Active
265558016	Race	Synonym	Active

### Parents (1)

Demographic history detail [302147001]

### Relationships from *this* concept (1)

Race | Is a | Demographic history detail

### Relationships to *this* concept (57)

[ : 1 - 10 : ➤ ]

African race | Interprets | Race (Inactive Relationship)

American Indian race | Interprets | Race (Inactive Relationship)

Asian race | Interprets | Race (Inactive Relationship)

Australian race | Interprets | Race (Inactive Relationship)

Austrians | Interprets | Race (Inactive Relationship)

Basques | Interprets | Race (Inactive Relationship)

Belgians | Interprets | Race (Inactive Relationship)

Bulgarians | Interprets | Race (Inactive Relationship)

Caucasian | Interprets | Race (Inactive Relationship)

Czechs | Interprets | Race (Inactive Relationship)

### Tree Positions (1)



Les rapports entre langue et culture ne s'arrêtent pas seulement à une objectivation de plus en plus forte dans le cadre des apprentissages, ils renvoient à une structuration profonde de la personnalité et notamment à la construction et la constitution de l'identité culturelle. Instrument d'intégration collective et d'affirmation individuelle, la langue fonctionne comme marqueur, comme indice d'appartenance. Moyen de communication, la langue est aussi une modalité d'expression de la culture et un médiateur de l'identité.

José Mailhot « Les rapports entre la langue et la culture » *Meta : journal des traducteurs / Meta: Translators' Journal*, vol. 14, n° 4, 1969, p. 200-206  
URI: <http://id.erudit.org/iderudit/003540ar>

# Language Games and Patient-centred eHealth

Chris SHOWELL<sup>a 1</sup>, Elizabeth CUMMINGS<sup>a</sup>, Paul TURNER<sup>a</sup>  
<sup>a</sup> *eHealth Services Research Group, CIS, University of Tasmania*

It must be acknowledged that SNOMED-CT is an excellent tool for codifying clinical knowledge, and supporting communication between information systems. However, it can only hope to capture a subset of what there is to be known about the life, health and care of a citizen or patient. Other types of language will be needed in health ICTs if the goal of patient involvement in patient-centered care is to be realized.

## Limitations sociopolitique

Opacité des décisions

Opacité des moyens

Manque de transparence

Lobbying intensif

Confidentialité obligatoire

Agressivité juridique

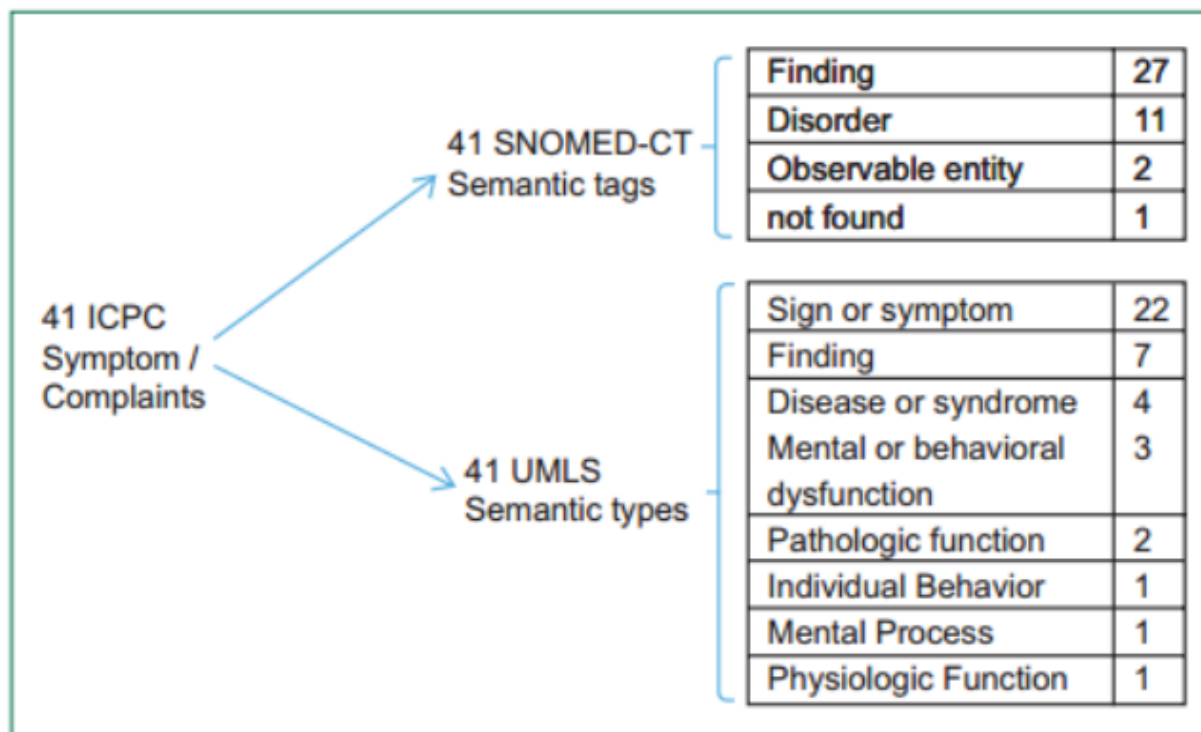
Caritativisme

Monopolisation des moyens



# Limitations terminologiques

## Semantics discrepancies between ICPC /SNOMED /UMLS (what are we speaking about)



**Figure 1** Semantic values mapping distribution in 41 items classed as Symptoms in ICPC-2 on 160 analysed

Jamouille M, Vander Stichele RH, Cardillo E, Roumier J, Warnier M. Mapping French terms in a Belgian guideline on heart failure to international classifications and nomenclatures: the devil is in the detail. *Informatics in Primary Care*. 2014;4(189-198):189–198. <http://hdl.handle.net/2268/171599>

## Devinette - Riddle

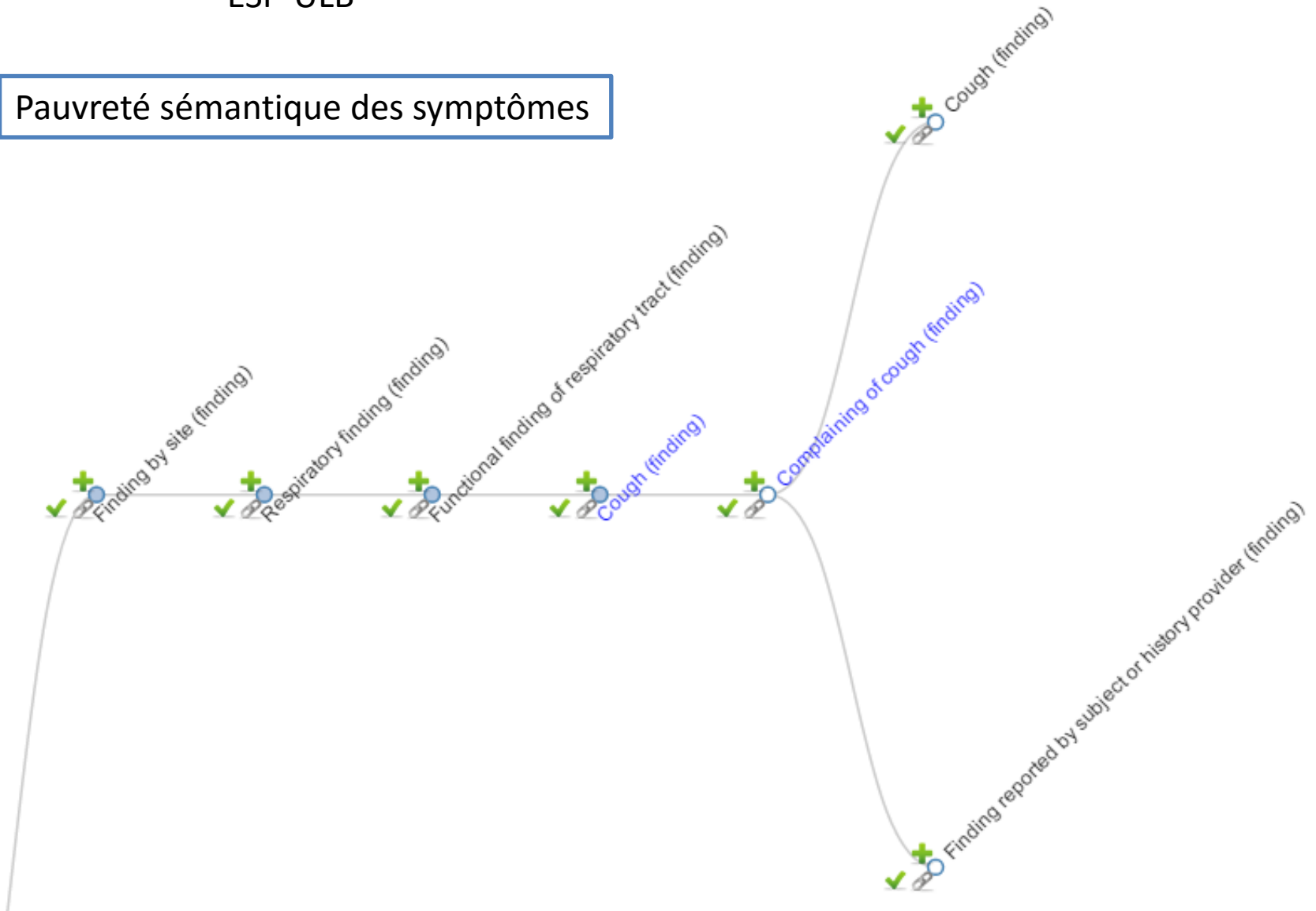
- Pourquoi n'y a-t-il pas de semantic tag « Symptom » in SNOMED?
- Why there exist no such thing as semantic tag « symptom » in SNOMED?
- Réponse: Les anatomopathologistes ont rarement l'occasion d'entendre parler leur patient
- Answer ; Pathologists rarely speak with their patients



# iMediate

ESP-ULB

Pauvreté sémantique des symptômes







Abdominal pain  
21522001

Hemorrhagic diarrhea  
95545007

Hemolytic anemia  
61261009

Serum creatinine  
raised  
166717003  
(SNOMED CT)

**Patient signs and  
symptoms**



Stool culture + e.coli 0157  
(Lab Code)

**Lab Result**

Hemolytic uremic  
syndrome (disorder)  
111407006  
(SNOMED CT)

**Diagnosis**



**Notifiable Disease**

Hemolytic-uremic  
Syndrome  
283.11  
(ICD9CM)



**Billing**

Problèmes de « santé mentale » relevés dans 500 dossiers d'urgence  
(randomisés sur 1,815,588 SNOMED CT)

Mental health problems	89618007-Persecutory delusion disorder (disorder)			
Mental health problems	89675003-Sleep terror disorder (disorder)			
Mental health problems	8971008-Psychalgia (finding)			
Mental health problems	89809008-Delusion of parasitosis (finding)			
Mental health problems	89948007-Panic disorder with agoraphobia AND mild panic attacks (disorder)			
Mental health problems	90207007-Grinding teeth (finding)			
Mental health problems	90790003-Avoidant disorder of adolescence (disorder)			
Mental health problems	9083002-Pedophilia, opposite sex (disorder)			
Mental health problems	91510005-Spasmus coordinatus (finding)			
Mental health problems	9340000-Bipolar I disorder, single manic episode (disorder)			
Mental health problems	93461009-Gender dysphoria (disorder)			
Mental health problems	9514005-Briquet's disorder (finding)			
Mental health problems	95439001-Psychogenic aphonia (disorder)			
Mental health problems	95636001-Sadomasochism (disorder)			
Mental health problems	95637005-Munchausen syndrome by proxy (disorder)			
Mental health problems	95672008-Unilateral sensory loss of face and trunk, opposite sides (situation)			

Liljeqvist HTG, Muscatello D, Sara G, Dinh M, Lawrence GL. Accuracy of automatic syndromic classification of coded emergency department diagnoses in identifying mental health-related presentations for public health surveillance. *BMC medical informatics and decision making*. 2014;14:84. doi:10.1186/1472-6947-14-84.

# Limitations conceptuelles dangereuses en santé mentale

SNOMED CT intègre sans critique aucune l'entiereté du DSM V

Or on sait que le DSM V est une co-construction entre l'industrie et l' American Psychiatric Association (APA)

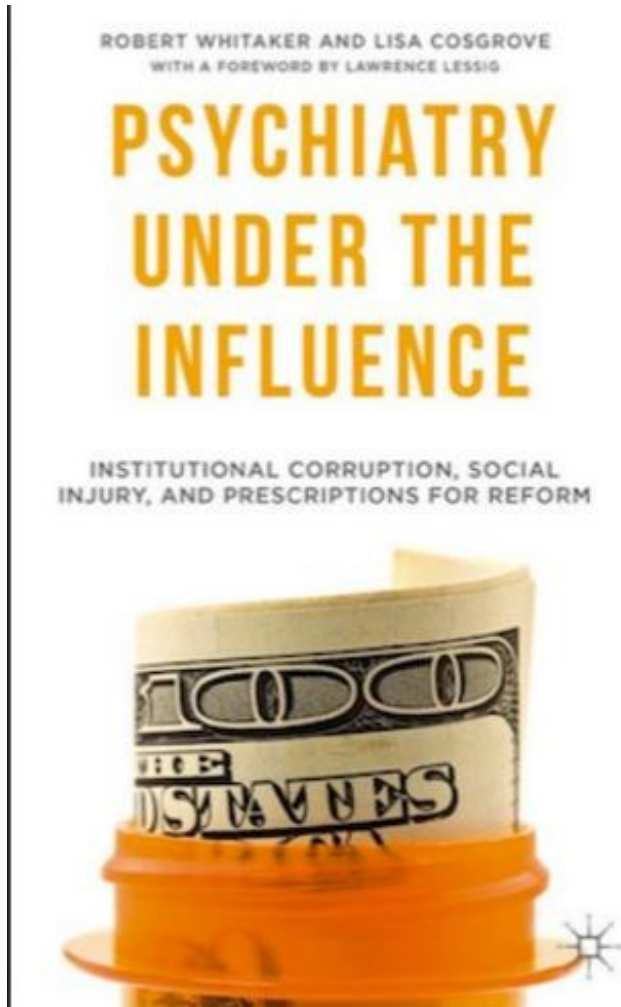
L'objectif de cet acoquinage est le DISEASE MONGERING (Fabrication de maladie)

Le corollaire en est la SURMEDICALISATION, le SURDIAGNOSTIC, le SURTRAITEMENT

La santé mentale des patients du monde entier est mise en danger par cette manipulation

SNOMED CT est donc le véhicule aveugle d'un dérapage grave de la médecine

Pour ceux qui douteraient de ce que je viens de dire, je conseille le livre de Robert Whitaker et Lisa Cosgrove







Makary MA, Daniel M. Medical error—the third leading cause of death in the US. *BMJ*. 2016;353(may03\_12):i2139. doi:10.1136/bmj.i2139.

Bref, SNOMED CT est un produit remarquable pour la gestion d'informations technologiques médicales

Il est douteux toutefois qu'il puisse servir la médecine

La santé est un état de résistance. Résistance à la maladie bien sûr. Résistance aussi à la violence et au harcèlement, résistance aux drogues, résistance à l'exploitation, résistance à la mal bouffe, résistance à la pollution, résistance aux conditions de logement désastreuses, résistance au marché pharmaceutique, y compris résistance à la marchandisation de la santé et donc résistance parfois à la médecine elle-même.

Nous, comme professionnels de santé, tentons d'aider nos patients à résister.

Jamoulle M. La médecine a plus besoin de contrôle qualité et d'humanité que d'informatisation. *Ethica Clinica*. 2015;4-80:37-49.  
Available at: <http://orbi.ulg.ac.be/handle/2268/194450>

Merci de votre attention