

Réunion annuelle du CISP-Club
Liège, 27-29 septembre 2024
Hôpital du Valdor

Gestion de l'information en soins primaires à des fins de recherche. Exemple du Long Covid

Marc Jamouille MD, PhD
Médecin de famille
Au nom du
Réseau de recherche
Long Covid
marc.jamouille@uliege.be

Faire face à un problème de santé émergent

- Ecouter le patient, s'étonner, expliquer l'incertain, noter tout, défendre le patient, suivre.
- Faire la bibliographie, apprendre (Zotero). Chercher le contact avec les auteurs majeurs (Twitter)
- Ecrire et publier (Orbi Liège - Publications locales et internationales)
- Chercher des nouvelles façons d'aborder le sujet (scintigraphie - multiomique - études qualitatives)
- Réfléchir (épistémologie - éthique)
- Utiliser les nouveaux outils (IA) pour analyser, agréger, comparer, écrire les textes.
- Organiser les données collectées de façon dynamique (Data engineering)
- Se mettre en réseau avec les acteurs, créer un lien
- Publier et communiquer pour faire connaître la recherche
- Essayer de trouver de l'argent pour financer tout ça
- Garder le moral

À propos des patients Long COVID

Tous ces patients ont une caractéristique commune : la perte. Pas souvent tout à la fois, mais la perte. Perte de compétences, perte d'énergie, perte de mémoire, perte de la parole, perte d'équilibre, perte du goût, perte de l'odorat, perte de la régulation automatique des systèmes de contrôle du corps, perte du sommeil, souvent perte du travail. La perte des relations sociales, la perte de la libido, la perte des relations avec les enfants, la perte du plus profond de soi et la perte de confiance dans la médecine. Ils sont en deuil d'eux-mêmes et, avec une sérotonine basse, ils perdent aussi leur sens de la lutte. Les médecins, qui ne prennent pas le temps de les écouter ou d'entendre ce qu'ils ont à dire, s'engouffrent dans la brèche et posent des diagnostics infondés tels que l'épuisement professionnel ou la dépression.

La recherche avance et nous savons que nous avons affaire à une maladie d'une complexité inconnue. Il n'y a plus de doute sur la persistance du virus qui attaque à plusieurs niveaux, par des lésions endothéliales, la création d'auto-anticorps, la stimulation des mastocytes et des plaquettes, et des lésions directes de l'intestin. Tout cela s'ajoute aux séquelles de l'infection initiale. C'est le défi scientifique le plus incroyable auquel j'ai jamais été confronté. MJ. Texte écrit en 2024

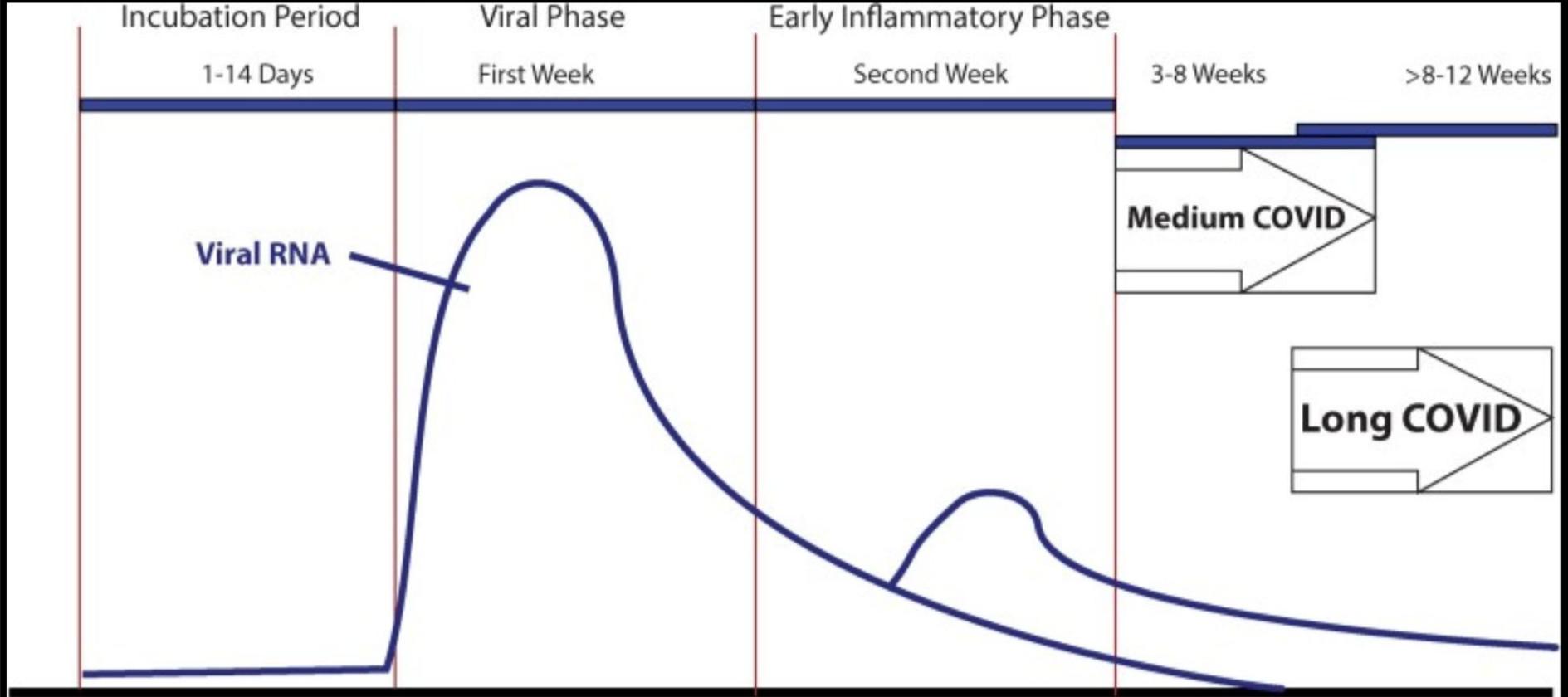
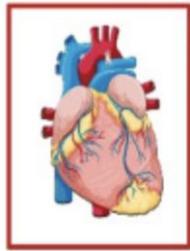


Figure 1. The stages of COVID-19: the incubation period, early inflammatory phase, delayed recovery period (medium COVID phase), and long COVID phase. Abbreviation: COVID-19, coronavirus disease 2019.

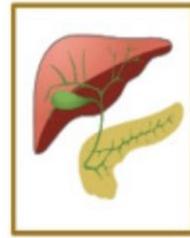
Griffin DO. Postacute Sequelae of COVID (PASC or Long COVID): An Evidenced-Based Approach. *Open Forum Infect Dis.*

2024;11(9):ofae462. doi:10.1093/ofid/ofae462



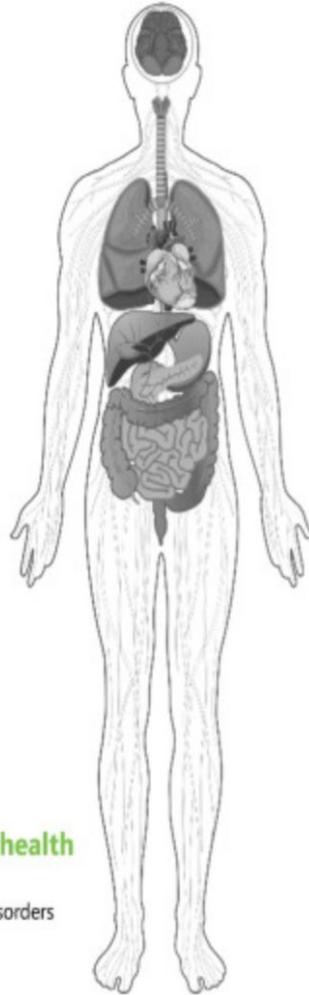
Cardiovascular

- Myocarditis
- Arrhythmias
- Acute myocardial infarction
- Chemical/non-ischemic cardiovascular illness
- Pericarditis
- Heart failure
- Thrombotic conditions



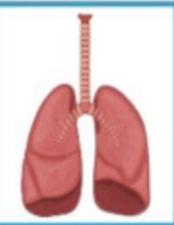
Metabolic/Endocrine

- Hyperglycemia
- Obesity
- Diabetes
- High cholesterol
- Hypothyroidism
- Hyperthyroidism,
- Adrenal insufficiency



Respiratory System

- Shortness of breath
- Cough
- Wheezing
- Reduced lung capacity
- Pulmonary fibrosis



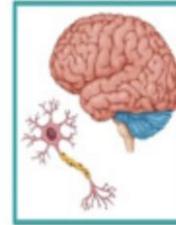
Gastrointestinal

- Nausea
- Vomiting
- Abdominal pain
- Anorexia
- Diarrhea
- G.I. bleeding
- Acid reflux
- Constipation



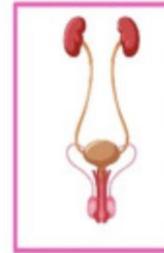
Mental health

- Anxiety
- Mood disorders



Nervous System

- Headaches
- Confusion
- Delirium
- Encephalopathy
- Strokes
- Postural orthostatic tachycardia syndrome



Genitourinary

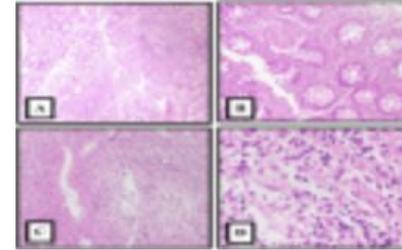
- Orchitis
- Epididymitis
- Acute kidney injury
- Chronic kidney disease



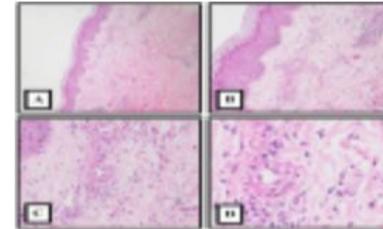
Musculoskeletal

- Myositis
- Arthritis
- Muscle weakness

Umakanthan, S., et al (2024). Post-Acute Sequelae of Covid-19. *American Journal of Medicine Open*, 12, 100071.



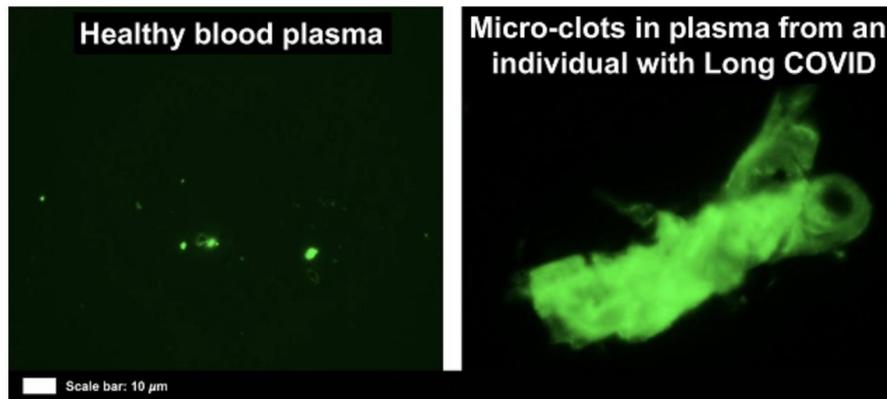
Microscopic images of Inflammatory bowel disease appearance in a patient with post COVID-19.



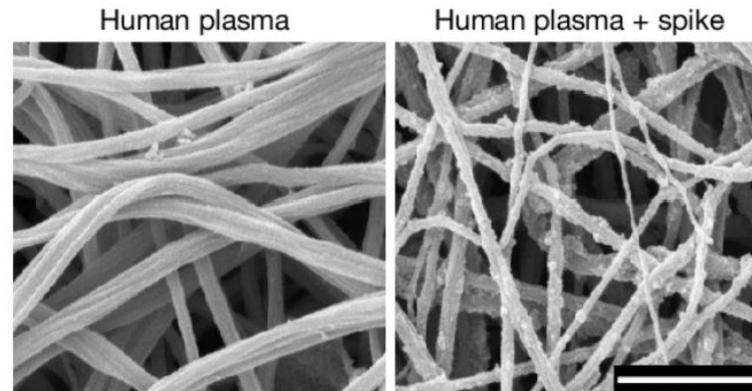
images demonstrating vasculitis in a patient with musculoskeletal features.

“...failure in the fibrinolytic process during COVID-19 and also in patients with lingering Long COVID/PASC symptoms. Our results show that plasma proteins in both COVID-19 and Long COVID/PASC plasma samples are greatly resistant to breakdown in the presence of trypsin””.

Pretorius E, Vlok M, Venter C, et al. Persistent clotting protein pathology in Long COVID/Post-Acute Sequelae of COVID-19 (PASC) is accompanied by increased levels of antiplasmin. *Cardiovasc Diabetol.* 2021;20:172. doi:10.1186/s12933-021-01359-7



Fibrin drives thromboinflammation and neuropathology in COVID-19



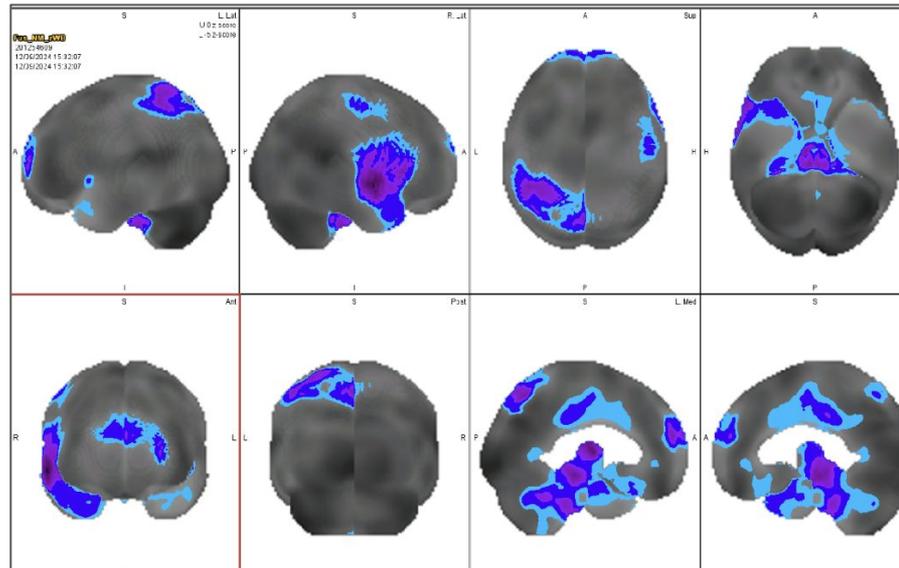
“ Our findings suggest that fibrin promotes neuropathological alterations either indirectly by inducing hyperinflammation through modulation of NK cells and macrophages in the infected lung or directly on microglia, owing to its parenchymal deposition in the brain “

Ryu JK, Yan Z, Montano M, et al. Fibrin drives thromboinflammation and neuropathology in COVID-19. *Nature.* August 2024:1-9. doi:10.1038/s41586-024-07873-4

1. **Chronic fatigue**
 - HPO Code: **HP:0012378** (Chronic fatigue)
2. **Cognitive impairment**
 - HPO Code: **HP:0100543** (Cognitive impairment)
3. **Memory problems**
 - HPO Code: **HP:0002354** (Impaired memory)
4. **Shortness of breath**
 - HPO Code: **HP:0002094** (Dyspnea on exertion)
5. **Hyperventilation and chest tightness**
 - HPO Code: **HP:0002883** (Hyperventilation)
 - HPO Code: **HP:0002793** (Chest tightness)
6. **Dizziness**
 - HPO Code: **HP:0002321** (Dizziness)
7. **Erectile dysfunction**
 - HPO Code: **HP:0003251** (Erectile dysfunction)
8. **Decreased vision**
 - HPO Code: **HP:0000642** (Decreased visual acuity)
 - HPO Code: **HP:0000486** (Astigmatism)
 - HPO Code: **HP:0000540** (Hypermetropia)
9. **Sensory and dermatological symptoms**
 - HPO Code: **HP:0000486** (Astigmatism)
 - HPO Code: **HP:0009830** (Tingling)
 - HPO Code: **HP:0000955** (Skin desquamation)

Covid-19 infections: at least 4
 First infection: September 2020 (not confirmed by PCR).
 Subsequent infections : December 2022, November 2023, May 2024.
 Covid-19 vaccination: Vaccinated, with no significant systemic or local reaction.

Brain
 SPECT-CT
 Blue =
 hypoperfusion



Moderate perfusion abnormalities of the right temporal pole, the left insular region, the thalami and the brainstem. These abnormalities could possibly be part of a long neurological covid with predominantly dysautonomic and cognitive-behavioural symptoms.
 (3D-SSP de MIM Software. courtesy ; Prof. Hambye, Brugmann, Brussels)

all symptoms unknown before 2020

DUSOI: 4
 COOP; 23/30

Biology
 normal but

SEROLOGIE VIRALE	
Epstein-Barr	
EBV IgG (VCA)	▲ > 750,0
Herpès simplex (H1)	
Herpès H1 IgG	● Négatif
Varicelle	
VZV IgM	● Négatif
VZV IgG	▲ 2396
Divers	
SARS-CoV-2 (Spike) IgG	▲ > 2080 ^{IN}

Evolution des indemnités journalière maladie avant et après Covid (millions d'euros/mois)



recherche
indispensable
en économie
de la santé

nouveaux outils pour la gestion de l'information de recherche

- Information scientifique entrante : ex Zotero
- Visualisation dynamique : trouver un Data engineer!
- Dossier informatisé → extraction XML → Informaticien
- Smartphone et Whatsapp
 - communication directe
 - conservation d'informations
- Google sheet et Google docs
 - pour le data entry
 - pour la communication avec le patient
- LLM publics (CHATGPT4o, Gemini)
 - pour l'analyse de texte
 - pour la rédaction de rapports
- Nouveaux outils scientifiques
 - Base OMOP
 - Standards CDEs

- ▼  Long Covid Open Library
 - 📁 CSF/ME
 - 📁 LC - publications MJ
 - 📁 LC - QR325 intervention study
 - 📁 LC-28 (Disability)
 - ▶️  LC-33 (immunol.)
 - 📁 LC-37 anapath
 - ▶️  LC-41(imaging)
 - 📁 LC-44 (vaccine)
 - ▶️  LC-50 (therapeutics)
 - 📁 LC-51 (Phys.Revalidation)
 - 📁 LC-58 (Cogn revalidation)
 - ▶️  LC-A (gen)
 - ▶️  LC-B (bood)
 - 📁 LC-D (Dig)
 - 📁 LC-F (eye)
 - ▶️  LC-H (ear)
 - ▶️  LC-K (Circul)
 - ▶️  LC-L(Osteoart)
 - ▶️  LC-N (neuro)

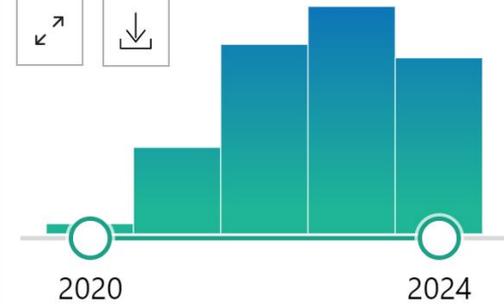
- ▶️  LC-N (neuro)
- 📁 LC-P (Psycho)
- ▶️  LC-QC12(child)
- 📁 LC-QD23 (Health educ.)
- 📁 LC-QD321(MUS)
- 📁 LC-QD41 (prev I)
- 📁 LC-QH1(envirr.)
- 📁 LC-QP24 affordability
- ▶️  LC-QR 1(epistemo)
- ▶️  LC-QR2(epidemio)
- 📁 LC-QR31 (quali)
- 📁 LC-QR33 (mixte)
- 📁 LC-QR4 (research network)
- ▶️  LC-QR51 (Class.)
- 📁 LC-QR52(scale)
- 📁 LC-QS13 (HIS)
- 📁 LC-QS33 (Coordination)
- 📁 LC-QT32 (guidelines)
- ▶️  LC-R (Respir)
- 📁 LC-S (Skin)

- ▶️  LC-T (metab)
- 📁 LC-U
- 📁 LC-W (Pregnancy)
- 📁 LC-X (Female)
- 📁 LC-X (Male)
- ▶️  LC-Z (Social)

"Post-Acute COVID-19 Syndrome"[Mesh] or "Long Covid"[tw]

RESULTS BY YEAR

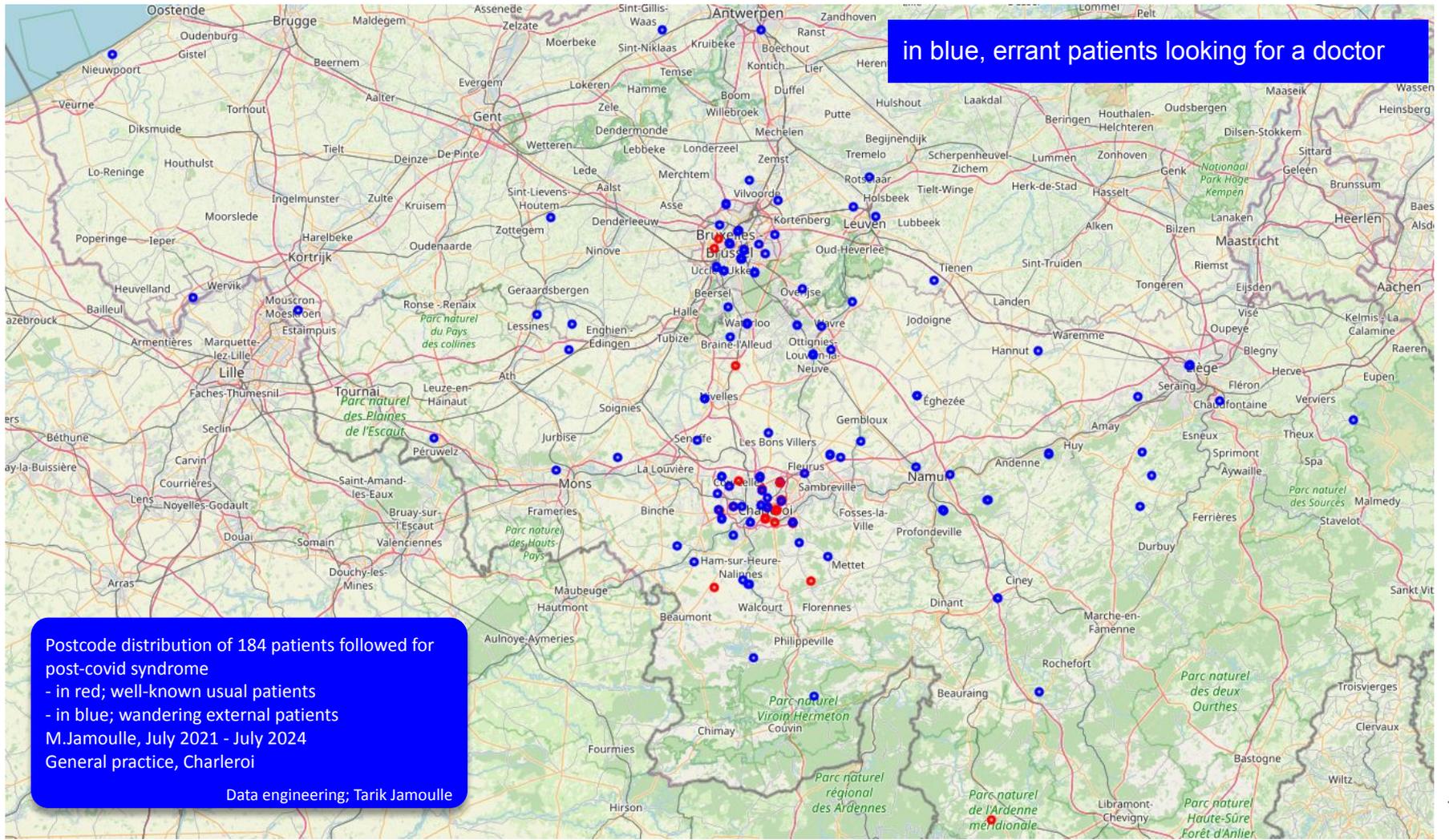
6,768 results



Sars-Cov-2 bibliography classified along ICPC-2 and some Q-codes

https://www.zotero.org/groups/4929325/long_covid_open_library/library

in blue, errant patients looking for a doctor



Postcode distribution of 184 patients followed for post-covid syndrome
- in red; well-known usual patients
- in blue; wandering external patients
M.Jamouille, July 2021 - July 2024
General practice, Charleroi
Data engineering; Tarik Jamouille

Outils d'acquisition des informations du patients

- Logiciel de Médecine générale ; données classifiées et texte libre
- Outil d'évaluation de la gravité par le médecin : DUSOI

Jamouille, M., Roland, M., Elkinne, J., & Parkerson, G. (2000). Le DUSOI/WONCA un indice de gravité pour la médecine générale. ORBi-University of Liège. <https://orbi.uliege.be/handle/2268/228936>

- Outil d'évaluation de l'état fonctionnel par le patient; COOP Charts

Jamouille, M. (1992). Évaluation de l'état fonctionnel, les cartes COOP/WONCA. <https://orbi.uliege.be/handle/2268/264661>

- Liste des symptômes du [Long covid APHP](#)
- Questionnaire en ligne envoyé aux patients
 1. [COOP Chart](#)
 2. [Questionnaire - Premier contact](#)

l'étape la plus longue et fastidieuse est de chercher l'info pour chaque patient dans le Réseau Santé Wallon (RSW), facilement une heure par patient, tellement la gestion de l'information y est déficiente

Hub: RSW

Sumehrs	Schéma de médicaments	Journal	Laboratoire	Vaccinations	Documents	
27/08/2024		médecin	radiologie	GHDC	oui	17/09/2024
27/08/2024		médecin	radiologie	GHDC	oui	17/09/2024
19/08/2024		médecin	pneumologie	GHDC	oui	03/09/2024
19/08/2024		kinésithér...	Kinésithérapie	Polyclinique du Mambourg	oui	18/09/2024
31/07/2024		médecin	Imagerie médicale	Hôpital André Vésale	oui	31/07/2024
02/07/2024		médecin	radiologie	Charleroi - GHDC	oui	11/07/2024 08:27:50
02/07/2024		médecin	radiologie	GHDC	oui	17/07/2024
28/06/2024		médecin	Ophtalmologie	Hôpital Civil Marie Curie	oui	28/07/2024

les nouveaux secrétaires

- enregistrement pas smartphone avec transcription automatique
- transcription automatique en ligne; <https://www.vook.ai/>
- traduction immédiate en de nombreuses langues ;
<https://www.deepl.com/>
- WhatsApp comme outil quotidien (dia suivante)
- LLM (CHATSGPT 4o) comme analyseur de texte, écriture de rapports <https://openai.com/chatgpt/>

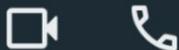
08:48

écran WhatsApp
messages successifs
reçus d'un patient

100 %



da [redacted]
en ligne auj. à 08:31



,mains,hanches,genoux chevilles,pieds
de façon aléatoire décharges électriques
et crampes dans mes membres
endormissement de ceux ci,fatigue
importante.

Pour info j'ai fait l'objet de tests
psychologique le 8/11/2022 a vanguogue
ainsi que le 17/7/2023 par Madame

B [redacted]
(PS) VOUS TROUVEREZ ÉGALEMENT LE
RECTO DU COURRIER SI JOINT
BONNE JOURNÉE.

12:10

Homme 59 ans Technicien LC<3 ans

Je viens de me rendre compte que j'avais
oublié de stipulé les acouphenes aux
deux oreilles désolé de vous joindre si
tard en soirée.

Bien à vous

20:36

Aujourd'hui

Bonjour Docteur
Encore un oubli de ma part constipation,
veuillez m'excusez.

Bonne journée à vous.

07:55

C'est encore moi 🙄toux
persistante,j'espère que c'est la dernière
fois que je vous dérange.

Bien à vous

08:05

🙄problèmes respiratoire,
(ESSOUFFLEMENT),bonne journée à vous.

08:08

Transcription du contenu de l'écran et question à ChatGPT4o; Identifier les symptômes dans [HPO](#) (avec les codes)

""Symptômes au quotidien 24/24H.

Maux de tête important, Troubles de mémoires.

Problèmes vestibulaire, douleurs dans toutes les articulations, épaules, coudes, mains, hanches, genoux chevilles, pieds de façon aléatoire décharges électriques et crampes dans mes membres endormissement de ceux ci, fatigue importante.

Pour info j'ai fait l'objet de tests psychologique le 8/11/2022 a vauquois ainsi que le 17/7/2023 par Madame B

(PS) VOUS TROUVEREZ ÉGALEMENT LE RECTO DU COURRIER SI JOINT
BONNE JOURNÉE.

Je viens de me rendre compte que j'avais oublié de stipulé les acouphenes aux deux oreilles désolé de vous joindre si tard en soirée.

Bien à vous

Bonjour Docteur

Encore un oubli de ma part constipation, veuillez m'excusez.

Bonne journée à vous.

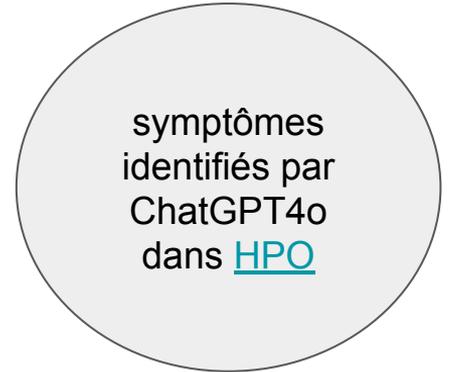
C'est encore moi 🙄 toux persistante, j'espère que c'est la dernière fois que je vous dérange.

Bien à vous

🙄 problèmes respiratoire,

(ESSOUFFLEMENT), bonne journée à vous. ""

1. **Maux de tête importants** (Headache) : HPO code [HP:0002315]
2. **Troubles de la mémoire** (Memory impairment) : HPO code [HP:0002354]
3. **Problèmes vestibulaires** (Vestibular dysfunction) : HPO code [HP:0001751]
4. **Douleurs articulaires** (Arthralgia) : HPO code [HP:0002829]
5. **Épaules** (Shoulder pain) : HPO code [HP:0030837]
 - a. **Coudes** (Elbow pain) : HPO code [HP:0003551]
 - b. **Mains** (Hand pain) : HPO code [HP:0009595]
 - c. **Hanches** (Hip pain) : HPO code [HP:0002827]
 - d. **Genoux** (Knee pain) : HPO code [HP:0100716]
 - e. **Chevilles** (Ankle pain) : HPO code [HP:0030838]
 - f. **Pieds** (Foot pain) : HPO code [HP:0002505]
6. **Décharges électriques dans les membres** (Paraesthesia) : HPO code [HP:0003401]
7. **Crampe musculaire** (Muscle cramp) : HPO code [HP:0030085]
8. **Engourdissement des membres** (Limb numbness) : HPO code [HP:0001265]
9. **Fatigue importante** (Fatigue) : HPO code [HP:0012378]
10. **Acouphènes** (Tinnitus) : HPO code [HP:0000360]
11. **Constipation** (Constipation) : HPO code [HP:0002019]
12. **Toux persistante** (Chronic cough) : HPO code [HP:0012735]
13. **Problèmes respiratoires** (Respiratory difficulties) : HPO code [HP:0002098]
14. **Essoufflement** (Dyspnea) : HPO code [HP:0002094]



Faire un rapport médical avec ces symptômes, homme 59 ans, Long Covid depuis 3 ans;

Rapport médical

Patient : Homme, 59 ans

Diagnostic principal : Syndrome de Long Covid, depuis 3 ans

Symptômes décrits :

Le patient présente un ensemble de symptômes chroniques en lien avec une infection persistante à la Covid-19, évoluant depuis trois ans. Ces symptômes affectent plusieurs systèmes du corps et entraînent une altération significative de la qualité de vie. Les symptômes rapportés par le patient sont les suivants :

1. **Maux de tête importants** (HPO : [HP:0002315]) : Le patient décrit des céphalées sévères et continues affectant sa capacité de concentration et de fonctionnement au quotidien.
2. **Troubles de la mémoire** (HPO : [HP:0002354]) : Des difficultés cognitives notables sont rapportées, incluant des pertes de mémoire affectant les tâches quotidiennes, associées à des tests neuropsychologiques réalisés en novembre 2022 et juillet
3. **Toux persistante** (HPO : [HP:0012735]) : Une toux chronique sans cause infectieuse évidente est rapportée, perturbant le sommeil et la vie quotidienne.....//.....

12. **Problèmes respiratoires** (HPO : [HP:0002098]) et **essoufflement** (HPO : [HP:0002094]) : Le patient signale une dyspnée à l'effort, imitant ses activités physiques. Ces symptômes respiratoires sont constants et préoccupants.

Contexte clinique :

Le patient est suivi pour un syndrome de Long Covid depuis trois ans. Il n'a pas de comorbidités préexistantes significatives avant l'infection initiale à la Covid-19. Son état de santé s'est progressivement détérioré avec l'apparition de symptômes multisystémiques. Les consultations médicales, ainsi que les tests neuropsychologiques et autres évaluations cliniques, ont confirmé la persistance de ces symptômes.

Linéarité entre les symptômes de fatigue chronique et le Long covid

Une dame de 72 ans, technicienne de surface, a dû arrêter le travail en 1990 pour “fibromyalgie” ou ME/CFS

Et en 2020 elle contracte un Covid et est maintenant Long Covid depuis 4 ans

L'analyse des symptômes successifs dans son récit enregistré montre la succession, la similarité et la différence entre les deux affections.

La définition du ME/CSF, publiée en 1992, montre un tableau similaire à celui du Long Covid

Le ME/CSF Schluenderberg A, Straus SE, Peterson P, et al. Chronic Fatigue Syndrome Research. *Ann Intern Med.* 1992;117(4):325-331.
doi:10.7326/0003-4819-117-4-325

La scintigraphie au technétium montre aussi de l'hypoperfusion dans le ME/CFS

COSTA DC, TANNOCK C, BROSTOFF J. Brainstem perfusion is impaired in chronic fatigue syndrome. *QJM: An International Journal of Medicine.* 1995;88(11):767-773. doi:10.1093/oxfordjournals.qjmed.a069004

< 1990 ME/CSF

< 2020 Long Covid

Woman 72. Interview recorded, analysed by CHATGPT4o.

Symptom	HPO	ICPC-2	SNOMED CT
Chronic fatigue (1990-2020)	Chronic fatigue (HP:0012378)	A04 - Weakness/tiredness	84229001 - Fatigue
Worsened fatigue (Post-2020)	Severe fatigue (HP:0012436)	A04 - Weakness/tiredness	84229001 - Fatigue
Musculoskeletal pain (1990-2020)	Generalized muscle pain (HP:0031835)	L18 - Muscular pain	279039007 - Myalgia
Fluctuating pain	Episodic muscle weakness (HP:0003738)	L18 - Muscular pain	279039007 - Myalgia
Mild memory loss (1990-2020)	Mild cognitive impairment (HP:0001442)	P20 - Memory disturbance	386807006 - Mild memory impairment
Concentration difficulties	Attention deficit (HP:0000736)	P20 - Memory disturbance	162702000 - Reduced concentration
Sleep disturbances (1990-2020)	Sleep disturbance (HP:0002360)	P06 - Sleep disorder	106126000 - Sleep disorder
Worsened sleep disturbances (Post-2020)	Nightmare disorder (HP:0002363)	P06 - Sleep disorder	54329005 - Sleep disturbance due to dreams
Effort intolerance (1990-2020)	Exercise intolerance (HP:0003546)	A04 - Weakness/tiredness	23914001 - Reduced exercise tolerance
Autonomy preserved (1990-2020)	Mild limitation of activity (HP:0031792)	A28 - Limited function/daily life	16252002 - Limited functional autonomy
Tremors (Post-2020)	Tremor (HP:0001337)	N03 - Tremor	26079004 - Tremor
Disorientation (Post-2020)	Disorientation (HP:0001289)	P70 - Confusion	40917007 - Disorientation
Worsened cognitive issues (Post-2020)	Severe cognitive impairment (HP:0011446)	P20 - Memory disturbance	386807006 - Cognitive impairment
Vertigo (Post-2020)	Vertigo (HP:0002321)	N17 - Vertigo/dizziness	399144002 - Vertigo
Dysautonomia (Post-2020)	Dysautonomia (HP:0011036)	K88 - Hypotension orthostatic	17338001 - Dysautonomia
Respiratory symptoms (Post-2020)	Dyspnea on exertion (HP:0002873)	R02 - Shortness of breath	267036007 - Dyspnea
Reduced autonomy (Post-2020)	Severe limitation of activity (HP:0003794)	A28 - Limited function/daily life	16252002 - Limited functional autonomy

monitoring en ligne d'un essai clinique Paxlovid sur Google sheet (laptop et smartphone)

MGA.110 Monitoring symptoms ☆ 📁 ☁

Fichier Édition Affichage Insertion Format Données Outils Extensions Aide

50% | € % .0 .00 123 | Proxi... | - 11 + | B I ☒ A

W31 | fx

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	
1		test	test	test	Jour 1	Jour 2	Jour 3	Jour 4	Jour 5	Jour 6	Jour 7	Jour 8	Jour 9	Jour 10	Jour 11	Jour 12	Jour	
2	MGA.110 (adapter les dates) retour au journalier effacer les exemples en gris et inscrire vos symptômes actuels, un par ligne voir éventuellement la liste des symptômes accès liste	inscrivez une valeur de 1 à 6 chaque jour pour chaque symptôme			premier jour de la prise de Paxlovid													
3	dates	26/03/2024	27/03/2024	28/03/2024	29/03/2024	30/03/2024	31/03/2024	01/04/2024	02/04/2024	03/04/2024	04/04/2024	05/04/2024	06/04/2024	07/04/2024	08/04/2024	09/04/2024	10/04/2024	
4	Fatigue	3	2	1	1	1	4	3	2	3	0	1	1	2	1	1	1	
5	brouillard mental	4	5	4	4	2	3	3	3	4	1	1	1	3	3	1	2	
6	epuïsement apres effort	4	4	4	4	4	4	4	4	3	3	3	3	3	3	3	3	
7	yeux qui brûlent	3	2	3	3	0	1	2	1	2	0	1	3	3	1	1	1	
8	Problèmes de mémoire	3	3	3	3	1	1	1	1	1	1	1	1	2	2	2	1	
9	cephalées	3	3	3	3	1	1	1	0	0	0	1	1	3	1	1	1	
10	douleur de gorge	2	3	3	3	3	2	2	2	2	1	1	1	1	1	1	1	
11	sensibilité au bruit	2	3	3	3	2	2	2	2	1	0	1	1	1	1	1	1	
12		24	25	24	24	14	18	18	15	17	6	10	12	18	13	11	11	
13		100%	104%	100%	100%	58%	75%	75%	63%	71%	25%	42%	50%	75%	54%	46%	46%	
14	0	Le symptôme est totalement absent																
15	1	Le symptôme est présent mais léger																
16	2	Le symptôme est présent mais moins important qu'il ne l'est habituellement																
17	3	État médian																
18	4	Le symptôme est plus fort qu'il ne l'est habituellement																
19	5	Le symptôme est beaucoup plus fort qu'il ne l'est habituellement																
20	6	Le symptôme est aussi fort que possible																

correspondre
avec le patient

sur smartphone

13:28 | LTE | 76%

Limites et défis

- Organiser une recherche à partir d'un cabinet de médecine générale demande du temps et de la ténacité.
- Trouver des fonds de recherche est une gageure. Les pouvoirs publics en Belgique sont évanescents
- Le pont direct entre soins primaires et laboratoires de recherche en biosciences et en sciences humaines exige une maîtrise du processus informatif
- Les informations produites par notre système de santé sont éparses et non standardisées.
- Les nouveaux outils d'IA peuvent aider à extraire de l'information.
- Les standards émergents en base de donnée de recherche clinique doivent être adaptés

Première phase de cette recherche (une journée par patient - sans la rencontre)

- Remplissage manuel d'une base de donnée sur Google sheet
- Ecriture dans le logiciel Medispring, codage puis rédaction manuelle de rapport pour chaque patient
- Remplissage manuel des données biologiques par un étudiant en médecine de master 1
- interview de 6 patients et transcription manuelle par une étudiante en médecine de Bac 3

deuxième phase (actuelle) deux heures par patient (sans la rencontre)

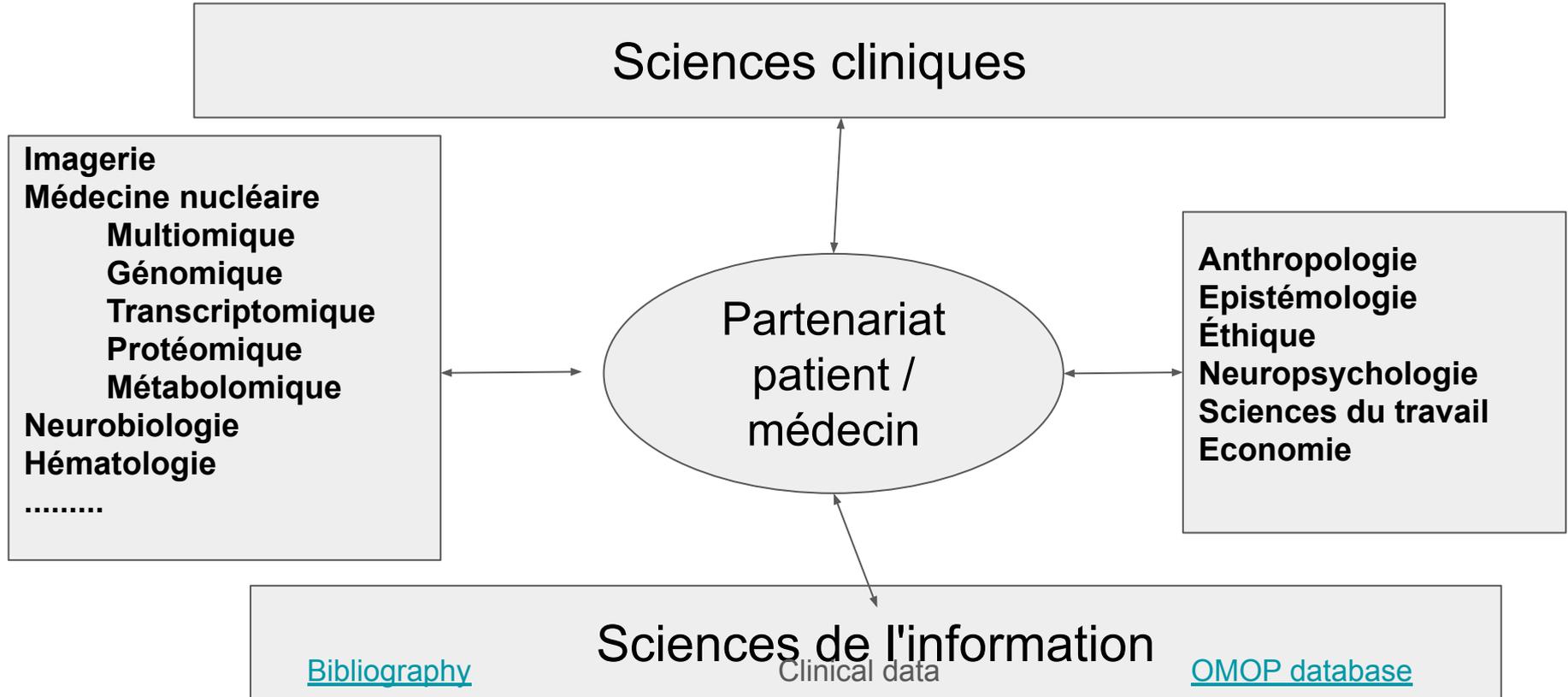
- 1. Captation des informations**
 - a. Enregistrement du verbatim des patients**
 - b. transcription automatique par google Pixel 6 ou par Vook.ai**
 - c. Copie des échanges WhatsApp**
 - d. Google des formulaires online remplis par les patients**
 - e. Retranscription dans le DMI et sur un Google Docs**
- 2. Analyse du contenu pseudonymisé du GDocs par CHATGPT4o**
 - a. lister les symptômes par HPO**
 - b. rédaction du rapport étendu**
 - i. envoyé au patient pour sa défense**
 - ii. pseudonymisé et conservé pour la recherche**
- 3. Abandon de l'utilisation du Google sheet en ligne en attente du miracle à venir**

Bientôt le miracle → voir exposé Olivier Latignies

1. Acquisition de l'information médicale / biologique / textuelle
 - a. Pseudonymisation des fichiers XML sortis des dossier de Medispring
 - b. Récupération des rapports
 - c. Récupération des interviews patients
2. Développement d'une [base de données OMOP](#) avec prise en compte des [Core Data Elements \(CDEs\)](#)
 - a. Utilisation privée de LLMs performants (Car ChatGPT pas privé!)
 - b. Alimentation automatisée ou semi automatisée de la base de donnée de recherche
3. La base de donnée OMOP a des modules compatibles avec les besoins de la biosciences et des sciences humaines

Développer une recherche multidisciplinaire à partir de la ligne de soins primaires

La médecine de famille se situe à l'interface des sciences biologiques et humaines.





DEMYSTIFYING LONG COVID

INTERNATIONAL CONFERENCE 2024

HYBRID MEETING | 21 - 22 NOVEMBER | BARCELONA, SPAIN

Emergence d'un Réseau de Recherche sur le Long Covid

abstract submitted Sept 20, 2024

Invisible disease, multidisciplinary answer: the need for a Belgian Long Covid Research Network

Jamouille M ¹ , Kazeneza-Mugisha G ³ , Schmitz O ⁴ , Soylu S ³ , Nicaise C ⁴ , Mignolet M ⁴ , Bulpa P ⁴ , Dosimont S ⁵ , Thielemans P ⁶ , Latignies O ³ , Van Weyenbergh J ⁷

¹ University of Liege (ULg), Liege, Belgium

² University of Louvain (UCL), Brussels, Belgium

³ University of Brussels (ULB) , Brussels , Belgium

⁴ Université de Namur.(UNamur), Namur, Belgium

⁵ Haute École Louvain-en-Hainaut, Charleroi, Belgium

⁶ Epicura Hospital , Ath, Belgium

⁷ University of Leuven (KUL), Leuven, Belgium

Publications

- Jamoulle M. (2021-2024) Open [bibliography classified online on Long covid](#)
- Jamoulle, M., Kazeneza-Mugisha, G., & Zayane, A. (2022). Follow-up of a cohort of patients with post-acute COVID-19 syndrome in a Belgian family practice. [Viruses. 14\(9\), 2000.](#)
- Jamoulle, M. (2022). “Ca fait bizarre que quelqu'un m'écoute” Le long Covid en médecine de famille. [ORBi-University of Liège](#)
- Menezes, S. M., Jamoulle, M., Carletto, M. P., Moens, L., Meyts, I., Maes, P., & Van Weyenbergh, J. (2024). Blood transcriptomic analyses reveal persistent SARS-CoV-2 RNA and candidate biomarkers in post-COVID-19 condition. The [Lancet Microbe](#)
- Jamoulle, M., Louazon, E., Antonacci, T., & Van Weyenbergh, J. (2024). Speed up relief for long COVID through grassroots clinical trials. [Nature. 626\(8001\).](#)
- Jamoulle, M. (2024). Ethique, épistémologie et Long Covid. Belgique 2021-2024. Le Ressort Gembloux, Belgium. [ORBi-University of Liège.](#)
- Schmitz O. (2024). Cellule Recherche du CAMG, IRSS, UCL. Cahier de recherche Long Covid, [unpublished draft.](#)
- Rodriguez, L., Tan, Z., Tadepally, L. K., Wang, J., Barcenilla, H., ... & Brodin, P. (2024). Restrained memory CD8+ T cell responses favors viral persistence and elevated IgG responses in patients with severe Long COVID. [medRxiv. 2024-02.](#)
- Jamoulle, M., & Van Weyenbergh, J. (2024). The Covid Resistance Study project - Start 2021- Update June 2024. [ORBi-University of Liège.](#)



J. Bosch 1500