

Identification du Covid Long chez les Enfants en Médecine Générale : Une Étude de Cas Basée sur l'Human Phenotype Ontology

Dr Marc Jamoulle, MD, PhD

Médecin de famille, Terminologue

Département de Médecine Générale (CAMG-UCL), Université de Louvain

& Business management system (HEC-ULg), Université de Liège, Belgique

Département de Santé Numérique, Hôpital Universitaire de Rouen, France

Dr Serhan Soylu, MD

Assistant en Médecine Générale, Assistant de Recherche

Centre Universitaire de Médecine Générale – Université de Bruxelles (CUMG-ULB)

July 2025

Résumé

Contexte : Le Covid Long pédiatrique est une condition émergente, mais encore sous-reconnue en médecine générale. Les enfants affectés par des symptômes post-COVID présentent souvent de la fatigue, des troubles cognitifs, une intolérance post-effort et un déclin fonctionnel important, mais restent cliniquement invisibles.

Objectif : Cette étude vise à caractériser le Covid Long pédiatrique à travers une approche basée sur des cas, en utilisant la standardisation sémantique via l'Human Phenotype Ontology (HPO).

Méthodes : Parmi une cohorte de 307 patients suivis en médecine générale pour Covid Long entre 2021 et 2025, dix enfants non vaccinés âgés de 6 à 15 ans ont été sélectionnés comme sous-groupe le plus jeune. Chaque cas a été évalué à l'aide d'un protocole multimodal combinant des questionnaires standardisés (ComPaRe et COOP/WONCA), des entretiens cliniques enregistrés, et une extraction de symptômes sémantiques basée sur l'HPO. L'approche a mis l'accent sur l'expérience vécue, l'analyse narrative et l'évaluation fonctionnelle.

Résultats : Les dix enfants ont présenté une symptomatologie complexe et multisystémique—la fatigue et l'intolérance post-effort étant les plus fréquentes (10/10), suivis de plaintes cognitives (8/10), de troubles du sommeil, de diverses douleurs et de signes de dysautonomie. L'altération fonctionnelle était marquée, avec des limitations significatives dans les domaines physique, cognitif et social. L'indexation HPO a permis la transformation des symptômes narratifs en profils phénotypiques reproductibles, soutenant à la fois la prise de décision clinique et la communication avec les patients et leurs familles.

Conclusion : Cette étude montre comment la médecine générale, en utilisant des outils narratifs et phénotypiques tels que l'HPO, peut légitimer les plaintes

subjectives et aider à mettre en lumière des conditions invisibles telles que le Covid Long pédiatrique.

Mots-clés : Syndrome Post-Aigu de COVID-19 ; Enfant ; Médecine de Première Ligne ; Médecine Familiale ; Fatigue ; Dysfonction Cognitive ; Qualité de Vie ; Phénotype ; Narration ; Human Phenotype Ontology ; Applications en Informatique Médicale

Contexte

Depuis 2021, le Covid Long chez les enfants est de plus en plus reconnu dans la littérature scientifique [1], bien que son existence soit parfois contestée et moins bien documentée que chez les adultes. Dans le récent article de consensus d'Ewing et al. [2], les auteurs soulignent que les impacts à long terme de l'infection par le COVID-19 sur les enfants devraient être considérés comme une priorité de recherche.

L'identification de l'infection initiale par le SARS-CoV-2 est souvent difficile dans cette population : l'exposition est principalement intrafamiliale, se produisant pendant les vagues épidémiques, et manque fréquemment de confirmation virologique formelle. La phase aiguë est souvent asymptomatique ou associée à des symptômes bénins, ce qui rend difficile de dater précisément l'épisode infectieux.

L'apparition des symptômes post-viraux est généralement insidieuse, marquée par une détérioration progressive de l'état de santé général. Les enfants peuvent présenter une fatigue persistante, des douleurs diffuses, des troubles cognitifs ou des symptômes somatiques atypiques. Ces manifestations sont parfois minimisées ou attribuées uniquement à des facteurs psychosociaux [3].

Dans certains cas, une constellation de symptômes émerge des semaines, voire des mois, après l'infection initiale, entraînant une dégradation significative de la qualité de vie, des capacités d'apprentissage et du fonctionnement quotidien. Dans chaque cas, une rupture biographique devient évidente : un "avant" et un "après" l'expérience COVID prennent forme. L'enfant, auparavant en bonne santé, voit sa vie quotidienne profondément altérée.

"Je dors beaucoup plus qu'avant. Avant, je dormais seulement la nuit — maintenant je dors presque tout le temps. Même après avoir joué ou fait une activité, je dois souvent m'allonger. Mais parfois je me sens lourd... [...] C'est comme si tout mon corps me écrasait — je ne sais pas comment l'expliquer — comme si j'avais été écrasé... Parfois, quand je monte les escaliers, je suis vraiment essoufflé, comme une vieille locomotive à vapeur... [...] J'ai eu des épisodes où je me suis évanoui : je tombe par terre et je ne me rends pas compte — tout devient noir, comme une ruche qui bourdonne. Quand je me réveille, je me rends compte que je suis tombé... [...] Avant, je réussissais bien à l'école. Maintenant, je me fatigue vite. Ma maman repasse les leçons avec moi : parfois je dis des choses bêtes, comme '1+1=3'. Puis le lendemain, tout revient à la normale."

— M. Jamoulle, Consultation 2025 (Garçon de 11 ans avec Covid Long)

L'identification de ces présentations cliniques repose principalement sur une écoute attentive, une contextualisation longitudinale du récit de l'enfant et de sa famille, ainsi qu'une évaluation fonctionnelle fondée sur l'expérience vécue. En tant que témoin privilégié du développement de l'enfant dans son environnement, le médecin de famille est souvent en première ligne pour détecter les signes d'alerte subtils : baisse des performances scolaires,

perte d'intérêt pour les loisirs, retrait social ou inquiétude parentale concernant un enfant qui semble ne plus être le même qu'auparavant.

L'évolution de ces symptômes est souvent lente et insidieuse, transformant progressivement l'état de santé global de l'enfant. Cette dégradation est fréquemment incomprise, y compris par l'entourage proche. Les changements profonds de comportement — tels que le repli sur soi, l'augmentation de la fatigabilité, les difficultés d'attention et le désengagement social — échappent souvent aux cadres d'interprétation habituels des parents et des enseignants. Ce défaut de compréhension peut induire les professionnels de santé en erreur, les amenant à privilégier des interprétations inappropriées : psychologisation hâtive, jugements moraux ou orientations vers la pédopsychiatrie. Des diagnostics comme la dépression infantile, le trouble de la personnalité évitante, les troubles du spectre autistique ou les troubles fonctionnels neurologiques peuvent alors être posés sans fondement étiologique clair. En l'absence d'un cadre nosologique adéquat, ces symptômes sont parfois perçus comme des troubles du comportement, de l'opposition volontaire ou un refus scolaire, renforçant ainsi la stigmatisation et le sentiment d'injustice ressenti par l'enfant [3].

L'enfant se trouve ainsi confronté à une double peine : une souffrance somatique réelle mais non reconnue, et une absence de légitimation de son état, menant à l'isolement émotionnel, à une perte de confiance en soi et à une aggravation des symptômes. Cette situation souligne l'importance cruciale d'une écoute empathique, d'un regard clinique décentré et d'une approche multifactorielle centrée sur l'expérience vécue de l'enfant et les besoins de sa famille.

D'un point de vue biologique, plusieurs hypothèses physiopathologiques ont été proposées pour expliquer les mécanismes du Covid long. Des études ont mis en évidence la présence d'ARN du SARS-CoV-2 dans pas moins de 84 sites anatomiques et fluides corporels distincts [4]. Les mécanismes suggérés incluent : la persistance virale, avec la détection prolongée de fragments viraux dans certains tissus pouvant entretenir une inflammation locale ou systémique ; une dérégulation immunitaire, impliquant une activation prolongée de l'immunité innée et adaptative, un déséquilibre de la réponse lymphocytaire T et la production d'auto-anticorps ; des atteintes endothéliales et microvasculaires compromettant la perfusion et le fonctionnement des organes ; et des troubles neurovégétatifs compatibles avec une dysautonomie, tel que le syndrome de tachycardie orthostatique posturale (POTS). Par ailleurs, l'identification d'ARN antisens de ORF1a — transcrit uniquement lors de la réPLICATION virale active — chez un sous-groupe de patients de notre cohorte renforce l'hypothèse d'une activité virale résiduelle ou d'une infection persistante [5]. Ces données soutiennent la possibilité d'une infection chronique ou latente, en particulier chez les enfants présentant une symptomatologie prolongée.

La prévalence exacte du Covid long pédiatrique reste difficile à établir, en raison de la variabilité des critères diagnostiques utilisés [6]. Néanmoins, des études cliniques récentes confirment l'existence de formes prolongées et potentiellement invalidantes chez une proportion significative d'enfants et d'adolescents [7].

Cette étude examine dix enfants non vaccinés présentant des symptômes prolongés compatibles avec un Covid long, vus consécutivement en médecine générale. Ils représentent le sous-groupe le plus jeune d'une cohorte plus large de 307 patients (dont 67 % de femmes), dans laquelle les personnes de moins de 20 ans représentent environ 6 % [8]. En se concentrant sur cette population pédiatrique, l'analyse met en lumière les enjeux

cliniques et fonctionnels spécifiques rencontrés par les jeunes patients — une population souvent négligée dans la recherche sur le Covid long. À travers des cas cliniques concrets, cet article propose une méthode d'identification, de structuration et d'interprétation des symptômes pédiatriques à l'aide d'une approche intégrée combinant des outils narratifs, sémantiques et terminologiques au sein d'un cadre de pratique centrée sur le patient.

Méthode

Approche de médecine narrative

L'identification des cas pédiatriques de Covid long au sein de notre population de médecine générale repose sur une approche clinique longitudinale. Initialement, les enfants et leurs parents — d'abord issus de notre propre patientèle, puis de l'ensemble de la Belgique — ont rempli un questionnaire en ligne standardisé, basé sur l'enquête ComPaRe [9, 10], conçu pour détecter les symptômes persistants après une infection par le SARS-CoV-2. L'état fonctionnel est évalué à l'aide des grilles COOP/WONCA [11, 12], également disponibles en ligne. Le dossier médical de l'enfant, accessible via la plateforme du Réseau Santé Wallon [13], est consulté en amont de la rencontre, au cours de laquelle l'enfant et ses parents étaient vus en consultation.

Un entretien clinique structuré est mené durant la consultation. Le recueil des symptômes est enregistré, avec le consentement de l'enfant et de ses parents. L'entretien, orienté sur les symptômes, suivait une démarche systématique explorant l'ensemble des systèmes corporels ainsi que les répercussions psychosociales. L'objectif principal est d'identifier les symptômes tels qu'ils étaient vécus par l'enfant, afin de capter son savoir expérientiel. Dans le contexte d'une pathologie émergente, le patient devient expert de sa propre expérience vécue.

Pratique clinique numérique

La standardisation de ce savoir subjectif est essentielle à la compréhension du phénomène pathologique. Les mots mêmes du patient peuvent être transformés en marqueurs sémantiques, permettant la création d'un biomarqueur terminologique reproductible [8]. L'ensemble du matériel narratif disponible — courriels descriptifs rédigés par les parents, rapports de spécialistes, entretiens cliniques structurés — constitue une source riche pour l'identification des symptômes pertinents.

Les outils numériques actuels permettent une transcription automatisée immédiate de la parole enregistrée. Les textes transcrits sont ensuite analysés à l'aide d'un Large Language Model (LLM), en l'occurrence ChatGPT-4o [14], via un prompt dédié conçu pour extraire, indexer et classifier les symptômes selon la Human Phenotype Ontology (HPO) [15].

La HPO est une ontologie médicale structurée regroupant plus de 18 000 phénotypes cliniques, chacun associé à un identifiant unique (par exemple, HP :0012378 pour la fatigue chronique). Développée à l'origine comme outil diagnostique pour les maladies rares [16], elle semble particulièrement adaptée à une condition aussi fuyante que le Covid long. Elle permet une standardisation sémantique rigoureuse des symptômes rapportés [17].

Cette extraction sémantique orientée HPO permet une catégorisation homogène des plaintes exprimées, facilitant les comparaisons entre patients et contribuant à la construction d'une base de données phénotypique structurée du Covid long.

Une co-construction éthique

L'enregistrement audio via smartphone (Google Pixel 6), réalisé avec le consentement du patient et de ses parents, et sa transcription automatique subséquente, ne servent pas uniquement à l'extraction de données. Ils visent également à co-construire, avec le patient, une représentation claire et partagée de son expérience vécue. Selon l'avis du Comité d'éthique hospitalo-facultaire de Liège, en date du 27 janvier 2022, l'étude descriptive et narrative de cas de Covid long en médecine générale ne relève pas de la Loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine. Aucun avis d'opposition n'a été formulé.

Résultats

Les dix enfants les plus jeunes de notre cohorte, âgés de 6 à 15 ans, représentent environ 3 % de l'ensemble des patients. Parmi eux, sept sont de sexe féminin. Ce sous-échantillon présente une distribution de genre similaire à celle observée dans la cohorte globale ($n = 307$ au 1^{er} juillet 2025), où les femmes représentent environ 67 % des cas.

La figure 1 met en évidence la puissance de reconnaissance sémantique du système utilisé, capable d'extraire les symptômes rapportés par les patients à partir du langage naturel en quelques secondes. Ce qui était auparavant exprimé sous forme de discours vague, fragmenté ou décousu est soudainement transformé en une liste intelligible de termes cliniques — au moment même de la consultation, tant pour le patient que pour le médecin.

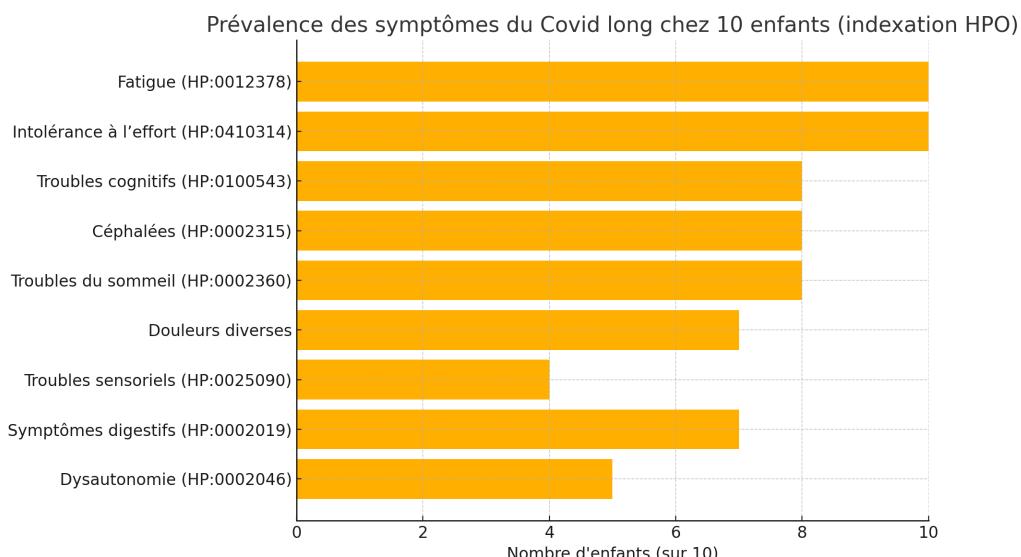


FIGURE 1 – Prévalence des symptômes du Covid long chez 10 enfants vus en médecine générale en 2024–2025 (indexation HPO)

TABLE 1 – Garçon de 11 ans et 9 mois, Covid aigu en octobre 2021, actuellement déscolarisé. Ancien sportif et *gamer*, il excellait dans plusieurs jeux de stratégie. M. Jamouille. Consultations, juin 2025.

Symptôme	Code HPO	Formulation de l'enfant
Douleur thoracique	HP :0100749	J'ai très mal au sternum
Oppression thoracique	HP :0031355	On dirait que quelqu'un me serre la poitrine
Battements violents	HP :0001962	Comme des coups de marteau
Palpitations	HP :0001962	Mon cœur bat de plus en plus vite
Sueurs froides	HP :0025144	Sueurs froides
Pâleur	HP :0000970	Il peut devenir très pâle
Palpitations nocturnes	HP :0033775	On a vérifié le pouls, mais pas de tachycardie
Troubles de la concentration	HP :0002315	Je n'arrive pas à me concentrer
Dysfonction exécutive	HP :0033666	Je ne retrouve plus les bonnes touches
Fluctuations cognitives	HP :0033687	Le lendemain, il se réveille et dit "ah oui, c'est ça"
Troubles de la mémoire	HP :0002354	Je dois demander à maman le mot
Manque du mot	HP :0030784	Tu veux dire "balle"... mais tu ne trouves pas le mot
Assombrissement visuel	HP :0002324	Je vois une ruche, toute noire
Syncope	HP :0001279	Je me rends compte que j'ai perdu connaissance
Paresthésies	HP :0003401	J'ai des fourmillements dans les pieds et le dos
Vertiges	HP :0002321	La pièce tourne autour de moi
Sensation de poids corporel anormal	HP :0033832	C'est comme si tout mon corps m'écrasait
Somnolence diurne excessive	HP :0001259	Je dors tout le temps
Fatigue post-effort	HP :0030973	Je joue un peu puis je dois dormir
Fatigabilité	HP :0002322	Je suis trop fatigué donc j'arrête
Trouble du rythme veille-sommeil	HP :0002360	Maintenant je dors tout le temps
Fatigue mentale après effort	HP :0033755	Il est épuisé après 20 minutes
Dyspnée d'effort	HP :0002877	Je monte les escaliers et je suis essoufflé
Intolérance à l'effort	HP :0003546	Je dois faire des pauses, je m'assieds sur le banc
Somnolence post-effort	HP :0033747	Après un effort, il s'endort peu importe la situation
Endurance réduite	HP :0033670	Avant je jouais longtemps à Fortnite, maintenant je ne peux plus

Ce système peut être utilisé directement en consultation, offrant un support à la fois pour l'analyse et pour la communication. On peut impliquer le patient – ou ses parents – dans une relecture partagée des items identifiés par la machine. Cette visualisation conjointe agit fréquemment comme un révélateur : elle permet au patient et à son entourage de constater que le problème est non seulement reconnu, mais aussi formulé clairement sous leurs yeux.

Un syndrome jusqu’alors méconnu

Le médecin doit adopter une approche systématique de l’anamnèse, en raison de la nature même du Covid long — une affection multisystémique résultant de l’invasion tissulaire par le SARS-CoV-2 et des nombreux désordres qu’elle peut engendrer. Potentiellement, tous les systèmes corporels peuvent être affectés à des degrés divers, ce qui nécessite une exploration clinique rigoureuse et structurée.

La partie enregistrée de la consultation se limite à la captation des symptômes vécus par l’enfant, ainsi que de leurs répercussions fonctionnelles et sociales. Dans le cas illustré au tableau 1, la durée de l’entretien enregistré est de 19 minutes. Il apparaît clairement qu’une consultation de moins d’une heure ne permet ni une véritable rencontre approfondie avec l’enfant et sa famille, ni une écoute véritablement qualitative.

Par ailleurs, la consultation nécessite une préparation minutieuse en amont, incluant l’analyse du dossier médical électronique de l’enfant, la révision des résultats des deux questionnaires standardisés, ainsi que l’examen des documents médicaux pertinents. Cela allonge encore le temps requis pour assurer une prise en charge adéquate.

Enfin, la consultation doit être menée avec empathie et délicatesse, car les parents arrivent souvent dans un état de détresse, submergés par la souffrance de leur enfant et par le sentiment persistant de ne pas avoir été entendus.

Tous les enfants présentaient un profil polysymptomatique, avec des symptômes apparaissant de manière progressive dans les semaines suivant l’infection virale initiale. Le profil clinique moyen représenté dans la figure 1 révèle une fatigue persistante et une intolérance post-effort chez les dix enfants. Huit d’entre eux rapportaient des symptômes cognitifs fluctuants, des céphalées et des troubles du sommeil. D’autres symptômes incluaient divers types de douleurs (myalgies, céphalées, douleurs thoraciques), des troubles sensoriels (assombrissement visuel, paresthésies), des manifestations gastro-intestinales, ainsi que des signes évoquant une dysautonomie (palpitations, vertiges, somnolence post-effort).

Un état fonctionnel préoccupant

L’évaluation de l’état fonctionnel à l’aide des COOP/WONCA Charts, présentée dans la figure 2, révèle une situation alarmante. À cet âge, un enfant en bonne santé obtiendrait typiquement un score global proche de 6 sur 30. Les résultats observés ici indiquent une altération importante du fonctionnement quotidien dans plusieurs dimensions.

La figure présente la répartition en pourcentage des réponses pour chaque dimension évaluée. Cinq catégories de gravité ont été distinguées :

- **Excellent** : fonctionnement optimal ou absence de plaintes significatives (vert)
- **Modéré** : limitations fonctionnelles légères à modérées (jaune)
- **Sévère** : altération notable avec impact modéré (orange)
- **Très sévère** : limitations majeures affectant la qualité de vie (rouge)
- **Extrême** : perturbation profonde du fonctionnement quotidien (violet)

Chaque ligne de la figure correspond à un domaine fonctionnel : état de santé général, forme physique, bien-être émotionnel, activités quotidiennes, vie sociale et évolution de l’état de santé. Chaque colonne indique le pourcentage d’enfants dont les réponses se situaient dans la catégorie de gravité définie pour le domaine concerné.

Tous les enfants ont connu un retrait scolaire temporaire ou prolongé. La plupart ne participent plus à aucune activité physique

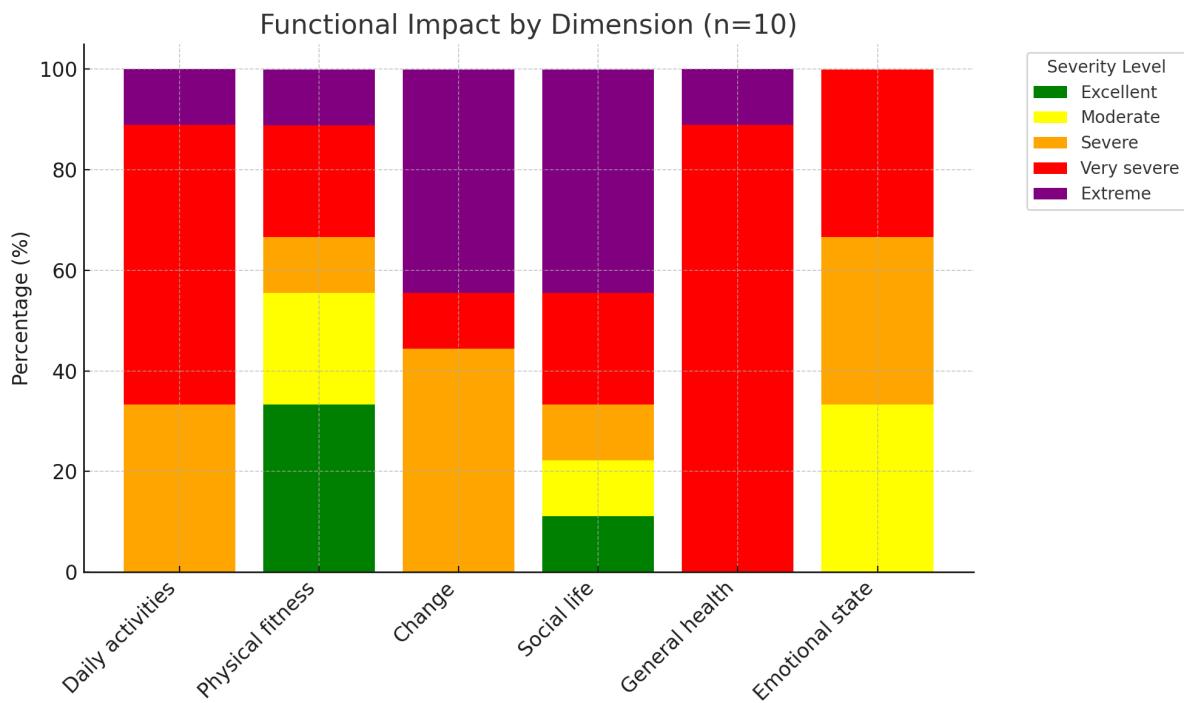


FIGURE 2 – Résultats de l'évaluation de l'état fonctionnel chez 10 enfants âgés de 6 à 15 ans atteints de Covid long, tels que rapportés par eux-mêmes et/ou leurs parents. La prédominance des couleurs orange (sévère), rouge (très sévère) et violet (extrême) indique un état de santé perçu comme fortement altéré. À cet âge, l'indicateur serait normalement vert (excellent), avec éventuellement du jaune (modéré) chez des enfants en bonne santé.

TABLE 2 – Exemples de verbalisations sur la fatigue et le sommeil chez enfant, de 6 à 15 ans ou leurs parents qui n'avaient aucun de ces problèmes avant le Covid) M.Jamouille, Consultations 2022-2025

-
- Je suis fatiguée tout le temps.
 - Je suis épaisé après un effort.
 - Je n'ai plus d'énergie, même pour les choses simples.
 - Elle se fatiguait rapidement et avait besoin de se reposer souvent.
 - Qu'est-ce qui se passe après l'effort ? Je suis vidé.
 - Il faut que je fasse des pauses entre les mouvements.
 - Je dors, mais je me réveille fatiguée.
 - Avant je faisais du sport, maintenant je ne tiens plus debout.
 - Elle passe son temps à dormir en classe
 - Je peux dormir pendant trois jours d'affilée ou alors je ne dors pas pendant 3 jours
 - Je pouvais dormir de 19h à midi et quand je me réveille, je suis toujours fatigué.
 - Avant je dormais pas, à part le soir, et maintenant je dors tout le temps
 - Un effort peu important peut provoquer une fatigue très puissante qui engage à devoir dormir de façon inexorable.
 - Tu dors beaucoup. Tu dors combien de temps ? 19h par jour
-

Discussion

Dans une cohorte de patients atteints de Covid long suivis en médecine générale, regroupant plus de 300 personnes, nous avons sélectionné les dix enfants les plus jeunes afin de mettre en lumière la complexité d'un syndrome émergent — le Covid long pédiatrique — et de contribuer à le faire sortir de l'invisibilité clinique et sociale dans laquelle il demeure trop souvent confiné.

Cette étude propose une démarche innovante pour documenter ce syndrome, en articulant une collecte narrative structurée avec une indexation phénotypique fondée sur l'*Human Phenotype Ontology* (HPO). Ce dispositif méthodologique hybride, à la croisée de la médecine narrative et de la médecine numérique, permet de relier l'expérience vécue de l'enfant et de sa famille à des descripteurs cliniques normalisés et interopérables.

Dans le champ pédiatrique, où les symptômes sont fréquemment exprimés de façon indirecte ou médiée par les parents, l'approche narrative constitue un outil fondamental pour appréhender la maladie dans sa complexité contextuelle. L'indexation HPO permet ensuite de structurer ces éléments cliniques de manière formalisée, facilitant leur analyse transversale, la constitution de cohortes homogènes, et leur intégration dans des bases de données cliniques.

Cette approche phéno-narrative poursuit un double objectif : reconnaître la singularité des trajectoires individuelles tout en les rendant analysables à l'aide d'outils numériques. Elle ouvre ainsi des perspectives prometteuses pour la recherche participative, le développement d'outils cliniques contextualisés, et la formation à une médecine plus réflexive, humaniste et centrée sur le récit du patient.

Le suivi longitudinal mis en œuvre dans ce travail permet de repérer des tableaux compatibles avec le Covid long pédiatrique, y compris en l'absence de signes objectivables classiques. Le médecin généraliste joue ici un rôle central, à la fois en tant qu'observateur privilégié de la trajectoire de l'enfant, coordinateur du parcours de soins, et soutien des familles.

Chaque enfant a, par ailleurs, complété la grille d'autoévaluation fonctionnelle COOP/WONCA, adaptée à son âge, permettant d'apprécier l'impact du Covid long sur la qualité de vie dans ses différentes dimensions.

La combinaison des différentes sources d'information — questionnaire initial, entretien clinique, analyse assistée et COOP Charts — permet d'obtenir une représentation holistique et nuancée du retentissement du Covid long dans la vie de l'enfant. Elle articule de manière complémentaire la subjectivité du patient, l'expertise clinique et les outils numériques d'aide à la décision.

Un des apports essentiels de cette approche réside dans sa capacité à faire émerger des éléments cliniques qui, pris isolément, pourraient paraître mineurs ou anecdotiques. Lorsqu'un seul enfant évoque une fatigue persistante, cette plainte peut passer inaperçue ; mais lorsque plusieurs enfants rapportent des symptômes similaires, ils acquièrent une légitimité clinique et deviennent des signaux à prendre en compte. Le tableau 2 illustre cette dynamique en présentant quatorze extraits d'entretiens qui, analysés collectivement, révèlent des motifs récurrents et pertinents sur le plan clinique.

Cette triangulation méthodologique — combinant narration, structuration sémantique, évaluation fonctionnelle et analyse assistée — permet une compréhension plus globale de l'expérience pédiatrique du Covid long. Elle concilie l'individuel et le collectif, l'humain et le numérique, le sensible et le mesurable, dans une démarche attentive à la complexité des situations cliniques rencontrées en soins primaires.

L'intégration des modèles de langage multimodaux (MLLMs) dans les flux de travail cliniques permettrait d'améliorer significativement la précision de l'identification des phénotypes HPO par les médecins, offrant ainsi un potentiel prometteur de standardisation des descriptions phénotypiques en recherche médicale. Toutefois, comme le soulignent Zhong et al. [18], le taux notable d'hallucinations observé dans ces modèles souligne la nécessité d'une meilleure précision dans l'identification des termes HPO, ce qui fera l'objet d'une exploration approfondie dans les phases ultérieures de ce travail.

Cette étude repose sur l'observation de cas par un seul clinicien, avec les limites inhérentes à ce type de dispositif : subjectivité dans la collecte des données, hétérogénéité des récits, et risque de biais interprétatif. Ces biais sont partiellement atténués par la structuration des données et l'ancrage dans une pratique clinique longitudinale de terrain.

Afin d'approfondir la compréhension de cette condition chez l'enfant, plusieurs ressources complémentaires peuvent être mobilisées. Le site *Long Covid Kids* [19], soutenu par le National Health Service (NHS) du Royaume-Uni, fournit des informations précieuses, des témoignages et du matériel pédagogique. En Belgique, l'organisation *Long Covid Belgium* a récemment publié un documentaire en ligne [20], disponible en français et en anglais, spécifiquement consacré au Covid long pédiatrique et mettant en lumière les récits familiaux ainsi que les enjeux cliniques associés.

Conclusion

En définitive, cette approche vise à réaffirmer le rôle central de la médecine de première ligne dans l'identification, la légitimation et l'accompagnement des formes pédiatriques de Covid long, à travers une alliance entre pratique clinique, langage et technologie. Initialement développée pour caractériser les maladies rares, la Human Phenotype Ontology (HPO) s'avère également précieuse pour mettre en lumière des maladies dites « invisibles » comme le Covid long. En permettant une documentation structurée et interopérable des symptômes, la HPO contribue à révéler des tableaux cliniques subtils et hétérogènes, notamment chez les enfants dont la souffrance échappe souvent aux cadres diagnostiques traditionnels. Cela ouvre de nouvelles perspectives en matière de reconnaissance, de prise en charge et de recherche.

Déclaration de liens d'intérêts

Aucun lien d'intérêt. Aucun financement reçu pour cette recherche.

Les auteurs remercient chaleureusement l'association *Long Covid Belgium* pour son soutien dans le processus de diffusion et de publication de ce travail. Son engagement a été déterminant dans la sensibilisation et la reconnaissance du Covid long pédiatrique, tant dans les milieux cliniques que de recherche. Plus d'informations sur sa mission et ses activités sont disponibles à l'adresse suivante : <https://longcovidbelgium.be/>.

Disponibilité des données

En raison de la nature sensible des données cliniques impliquées, l'ensemble de données primaire — formaté selon le modèle commun de données OMOP et contenant des profils de symptômes pseudonymisés — ne peut être rendu public. Toutefois, un accès peut être accordé à des chercheurs qualifiés sur demande motivée, à condition d'obtenir l'approbation

d'un comité d'éthique reconnu et de s'engager à respecter l'ensemble des réglementations applicables en matière de protection des données.

Déclaration concernant l'utilisation de l'IA générative dans le processus de rédaction

Lors de la préparation de ce travail, les auteurs ont utilisé ChatGPT pour relire le manuscrit. Après utilisation de cet outil, les auteurs ont relu et modifié le contenu si nécessaire, et assument l'entièvre responsabilité du contenu de la publication.

Extraits de verbalisation

« Je veux bien aller à l'école, mais mon corps ne suit pas. Je me lève, je suis déjà fatigué. Quand j'essaie de courir un peu, j'ai mal partout et je dois aller dormir. » (garçon, 12 ans)

« Avant, je faisais de la danse trois fois par semaine. Maintenant, juste me lever et me laver les cheveux, ça me prend toute la matinée. » (fille, 13 ans)

« Il a changé. Il ne joue plus avec ses copains, il reste dans sa chambre, il ne veut plus sortir. Il nous dit qu'il a mal au ventre, à la tête, qu'il entend des bruits bizarres dans sa tête. » (mère d'un garçon de 10 ans)

Références

- [1] Danilo BUONSENKO et al. "Preliminary evidence on long COVID in children". In : *Acta Paediatrica (Oslo, Norway : 1992)* 110.7 (2021), p. 2208.
- [2] Andrew G EWING et al. "Long COVID clinical evaluation, research and impact on society : a global expert consensus". In : *Annals of clinical microbiology and antimicrobials* 24.1 (2025), p. 1-19.
- [3] Danilo BUONSENKO et al. "Social stigma in children with long COVID". In : *Children* 10.9 (2023), p. 1518.
- [4] Hannah E DAVIS et al. "Long COVID : major findings, mechanisms and recommendations". In : *Nature Reviews Microbiology* 21.3 (2023), p. 133-146.
- [5] Soraya Maria MENEZES et al. "Blood transcriptomic analyses reveal persistent SARS-CoV-2 RNA and candidate biomarkers in post-COVID-19 condition". In : *The Lancet Microbe* 5.8 (2024).
- [6] Yong-Bo ZHENG et al. "Prevalence and risk factor for long COVID in children and adolescents : A meta-analysis and systematic review". In : *Journal of Infection and Public Health* 16.5 (2023), p. 660-672.
- [7] Susanna ESPOSITO et al. "Long COVID in pediatric age : an observational, prospective, longitudinal, multicenter study in Italy". In : *Frontiers in Immunology* 16 (2025), p. 1466201.
- [8] Marc JAMOULLE et al. "From Patient Language to Terminological Biomarker : Leveraging the Human Phenotype Ontology to Characterize Long COVID in Primary Care". June 2025, URL : <https://hdl.handle.net/2268/332788>.
- [9] COMPARE. *ComPaRe – Communauté de Patients pour la Recherche*. <https://compare.aphp.fr/>. Plateforme de recherche participative sur les maladies chroniques, portée par l'AP-HP et l'Université de Paris. 2025. URL : <https://compare.aphp.fr/> (visité le 10/07/2025).
- [10] Viet-Thi TRAN et al. "Development and validation of the long coronavirus disease (COVID) symptom and impact tools : a set of patient-reported instruments constructed from patients' lived experience". In : *Clinical Infectious Diseases* 74.2 (2022), p. 278-287.
- [11] C VAN WEEL. "Functional status in primary care : COOP/WONCA charts". In : *Disability and rehabilitation* 15.2 (1993), p. 96-101.
- [12] M. JAMOULLE, M. ROLAND et H. W. BLANC. "[Assessment of functional status in general medicine : the COOP/WONCA indices]". fre. In : *Revue Medicale De Bruxelles* 15.5 (1994), p. 329-332. ISSN : 0035-3639.
- [13] RÉSEAU SANTÉ WALLON. *Réseau Santé Wallon*. Consulté le 11 juillet 2025. 2025. URL : <https://www.reseausantewallon.be/>.
- [14] ChatGPT. fr-FR. URL : <https://chatgpt.com> (visité le 31/03/2025).
- [15] Human Phenotype Ontology. URL : <https://hpo.jax.org/> (visité le 31/03/2025).
- [16] Peter N ROBINSON et al. "The Human Phenotype Ontology : a tool for annotating and analyzing human hereditary disease". In : *The American Journal of Human Genetics* 83.5 (2008), p. 610-615.

- [17] Michael A GARGANO et al. “The Human Phenotype Ontology in 2024 : phenotypes around the world”. In : *Nucleic Acids Research* 52.D1 (jan. 2024), p. D1333-D1346. ISSN : 0305-1048. DOI : 10.1093/nar/gkad1005. URL : <https://doi.org/10.1093/nar/gkad1005> (visité le 31/03/2025).
- [18] Wei ZHONG et al. “Enhancing the Accuracy of Human Phenotype Ontology Identification : Comparative Evaluation of Multimodal Large Language Models”. In : *Journal of Medical Internet Research* 27 (2025), e73233.
- [19] NATIONAL HEALTH SERVICE (NHS) et LONG COVID KIDS. *Long Covid Kids – Supporting Children and Young People Living with Long Covid*. Consulté le 11 juillet 2025. 2025. URL : <https://www.longcovidkids.org/>.
- [20] LONG COVID BELGIUM. *Guide pratique pédiatrique : Comprendre et accompagner les enfants atteints de Covid long*. Consulté le 11 juillet 2025. 2024. URL : <https://longcovidbelgium.be/pediatrique/guide-pratique/>.