

Long COVID : de la médecine de famille à la recherche de précision et au partenariat avec les patients

Utilisation de Human Phenotype Ontology

Marc Jamouille, MD, PhD

Médecin de famille, Université Catholique de Louvain (CUMG-UCL), Belgique & Université de Liège (HEC-ULg), Belgique

Serhan Soylu, MD

Chercheur assistant, Département de Médecine Générale, Université Libre de Bruxelles (DUMG-ULB), Belgique

étapes de la recherche, médecin solo

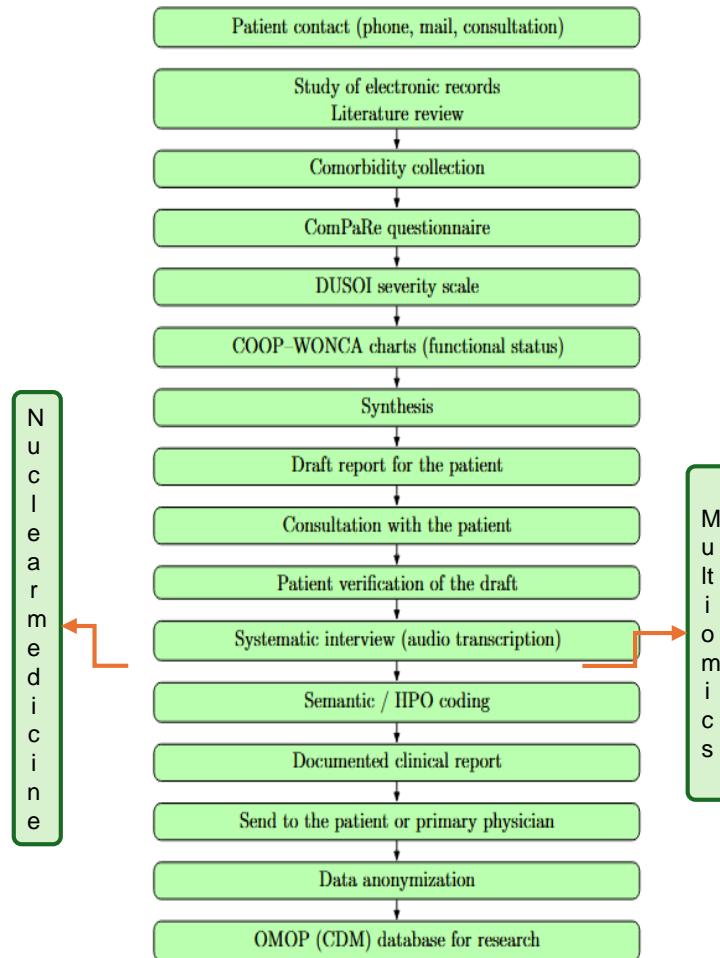


Figure 2.4 – Operational chain: from the first patient contact and initial data collection to the OMOP Common Data Model (CDM) research database.

Invention d'un Réseau de recherche

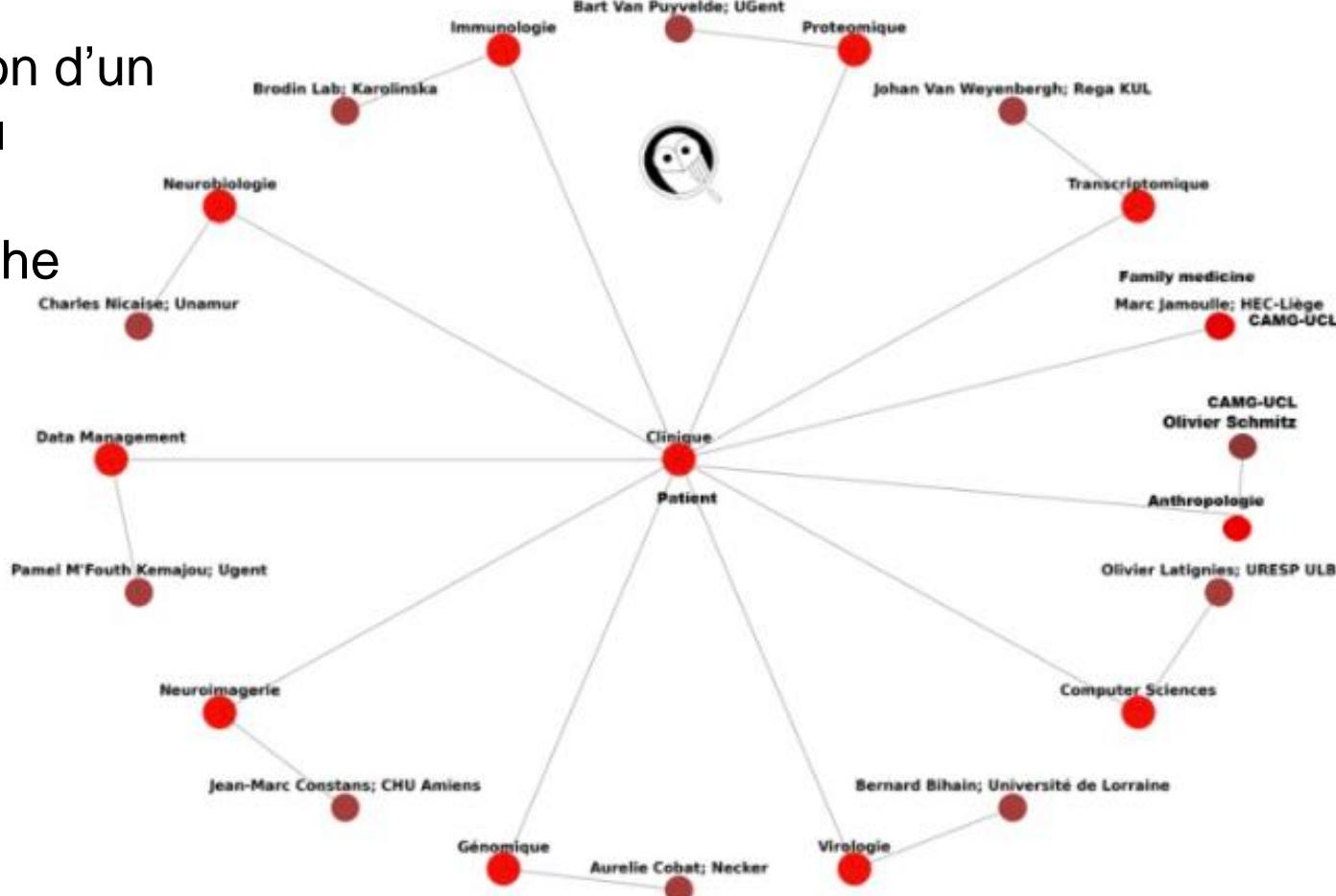


Figure 2.9 – Long COVID Research Network. The owl is the epistemologist in observation: a symbol of scientific questioning.

Les patients



Acrylic painting by Nora Jamoullé entitled *Fog*. The work evokes both the scientific uncertainty faced by physicians and the cognitive fog experienced by patients, hindering communication as though both inhabit the same mist.



Patients' word cloud. Generated from the verbatim accounts of 34 patients seen in 2021. (M.Jamoule) [4]. The term Loss dominates.

LONG COVID DIAGNOSED IN
A 14-YEAR-OLD GIRL
IN FEBRUARY 2022.

Scale of duration and level of
disability

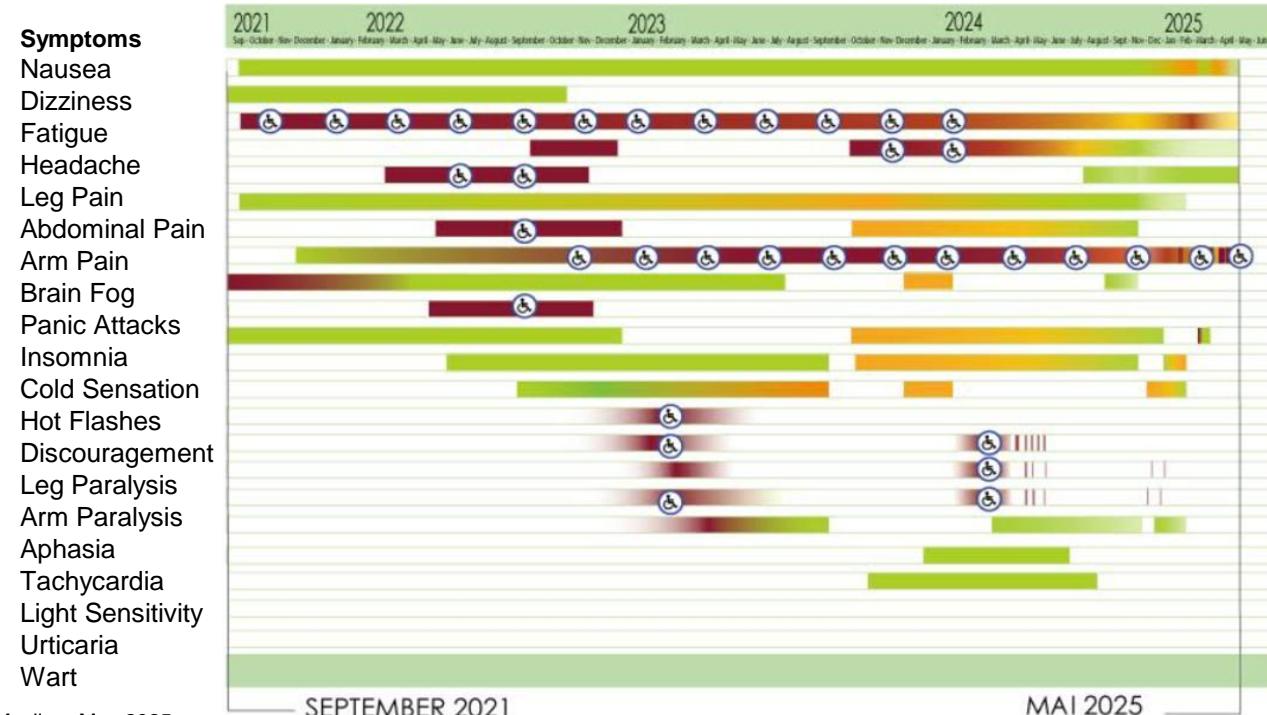
Based on the severity of symptoms

Symptoms - classified as severely disabling, requiring
assistance with daily activities and resulting in exclusion from
social interaction



Low symptom intensity - autonomy maintained

High symptom intensity – major impact on daily life



© SBA Muylle – May 2025

Un père et sa fille réalisent une fiche de suivi. Elle a eu une infection aiguë au COVID à l'âge de 16 ans, en 2021.

Une application du concept de prévention quaternaire

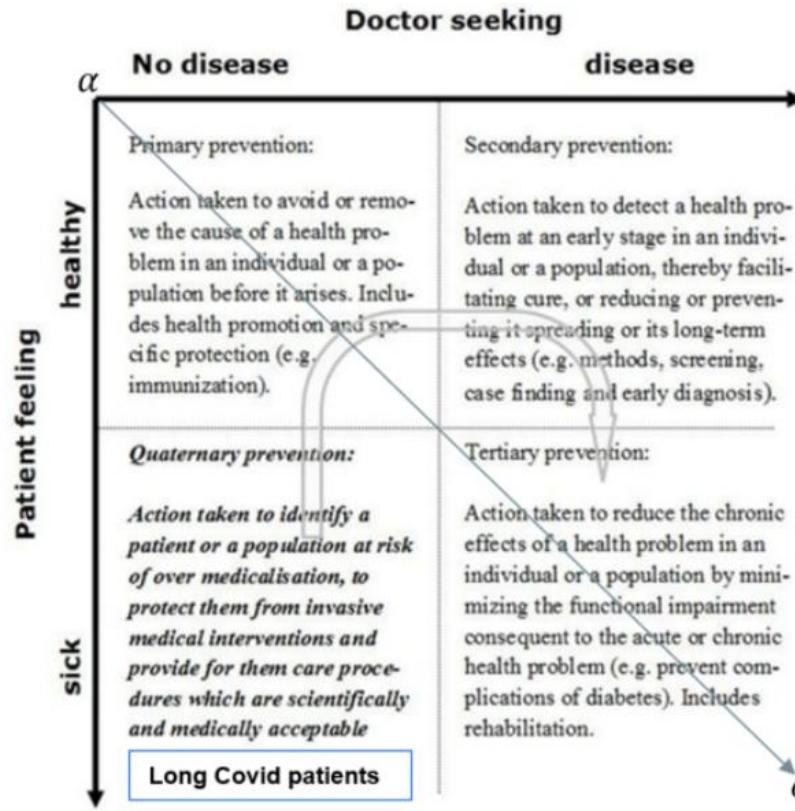


Figure 1.2 – Modèle de prévention illustrant l'intersection entre l'expérience du patient et les actions du médecin.

La ligne du temps oblique entraîne à la fois le patient et le médecin de l'alpha à l'oméga, les conduisant ultimement au même point inévitable : la mortalité. Dans le contexte du Covid long, les patients restent souvent piégés dans le quatrième quadrant — se sentant malades tandis que le médecin ne reconnaît pas la maladie. Pour prévenir cette épreuve, le médecin doit s'engager dans une auto-réflexion critique sur ses propres connaissances et ses biais. La flèche courbe centrale signifie que le principe de prévention quaternaire s'applique à toutes les actions (Jamoulle, 1986)

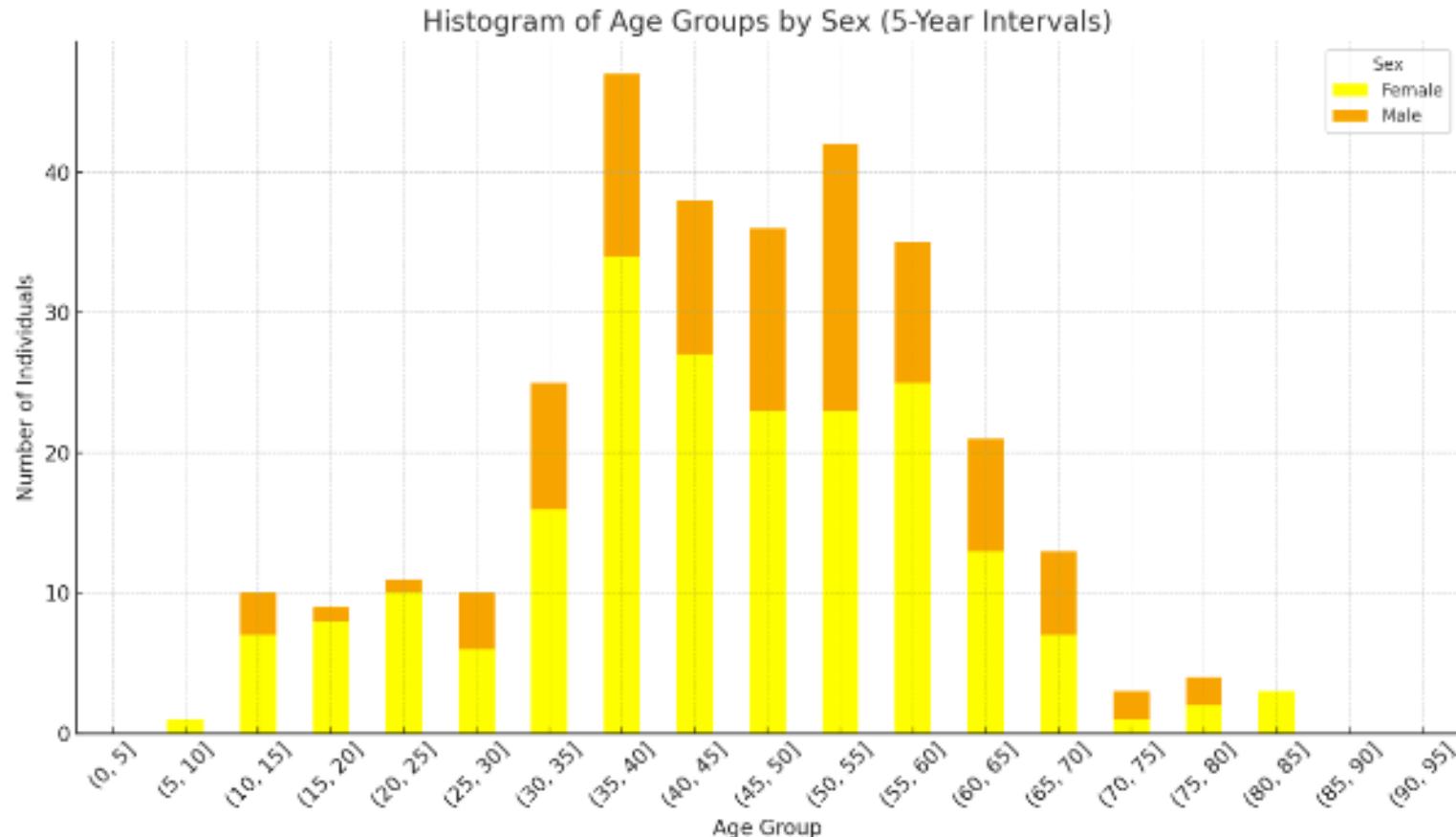


Figure 3.2 – Age and sex distribution of all consulting patients clinically affected by long COVID (307 people as of July 1, 2025). Women: 67%. Youngest patient: 6 years, oldest: 83 years. Consultations, Charleroi. Dr. Jamoulle and Dr. Zayane, 2021–2025.

Épidémiologie

Parmi deux cents patients atteints de Covid long vus à Charleroi
Sur la base des dates de leur premier épisode aigu de Covid

En mars 2020, plus de 30 cas ont été enregistrés, correspondant à la première vague liée à la souche ancestrale de Wuhan. À l'automne 2020, le nombre de cas a culminé à près de 35, en lien avec la deuxième vague et l'émergence du variant Alpha [88, 89].

Une nouvelle augmentation a été observée à l'automne 2021 (environ 20 cas), coïncidant avec la vague Delta, qui dominait alors la transmission en Europe [90].

Enfin, à partir de décembre 2021, les cas se sont stabilisés à un faible niveau, en lien avec la propagation du variant Omicron et de ses sous-lignées, plus transmissibles mais moins sévères, et associées à une probabilité réduite de développer un Covid long.



Figure 3.3 – Monthly infection curve of 200 patients clinically affected by acute COVID who subsequently developed long COVID. Consultations, Charleroi. Dr. Jamouille and Dr. Zayane, 2021–2025.

Médecine usuelle déficiente

Gravity (DUSOI)

Table 1.1 – Diagnostic labels recorded for the first 50 Long COVID patients in the Charleroi cohort (2021–2022). Source: M. Jamoule.

- Generalized anxiety disorder
- Angina pectoris
- Alzheimer's disease
- Pulmonary embolism
- Hyperventilation
- Fibromyalgia
- Traumatic shock
- Occupational exhaustion
- Panic attacks
- Post-traumatic stress disorder
- Depression
- Lazy adolescent (comment from a teacher)
- Irritable bowel
- Functional colopathy
- Burnout
- Malingering
- Autism spectrum disorder (comment from a psychiatrist)

Émetteur ---- Récepteur
Tous deux dans le
brouillard
Aucune communication

Indicateurs
fonctionnel
COOP WONCA

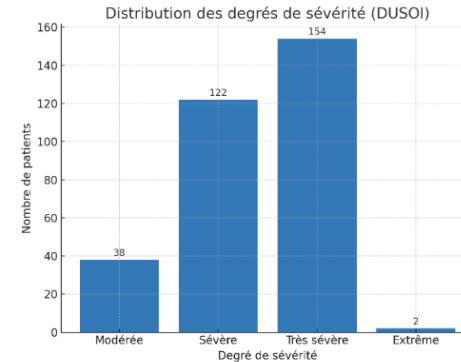


FIGURE 3.4 – Degré de sévérité de l'ensemble de la cohorte selon le DUSOI. Données disponibles pour 316 patients sur un total de 337 inclus (au 15/01/2025, consultations Dr Jamoule 2021–2025).

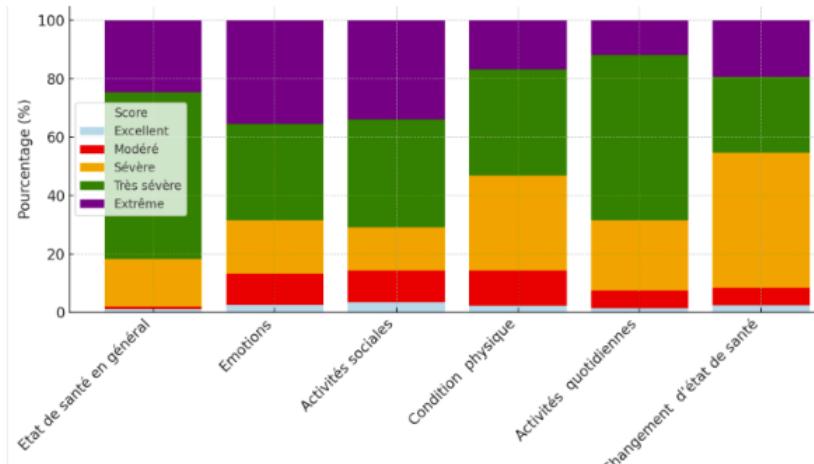


FIGURE 3.6 – Distribution des scores de gravité des 6 Coop charts perçus par 203 patients. On voit que l'état de santé est gravement altéré, ne change pas ou s'aggrave. Dans ces conditions, les patients ne sont plus capables de travailler et les écoliers ne vont plus à l'école.

Interview systématique

Analyse sémantique (HPO)

Rapport clinique documenté

HP
O

Courriel reçu d'une patiente, septembre 2024
Quand je fais un crash, ce sont presque toujours les mêmes symptômes : fatigue écrasante, sensation de brûlure dans le cerveau, impression que du plomb en fusion circule dans mes veines, douleurs dans les mains et les pieds, troubles de la mémoire et de la parole, difficultés à me déplacer, perte de cheveux occasionnelle, douleurs thoraciques près du cœur, et depuis septembre, des difficultés respiratoires. Mais il y a aussi des moments où je me sens parfaitement bien, et j'en profite :) Dans l'ensemble, les choses s'améliorent, lentement mais sûrement. J'ai été infectée pour la première fois en octobre 2020.



ChatGPT



human
phenotype
ontology

Constitutional

Fatigue (HP:0012378) [fatigue écrasante]

Burning sensation (HP:0033210) [sensation de brûlure dans le cerveau]

UNKNOWN [impression que du plomb en fusion circule dans mes veines]

Cardiovascular

Chest pain (HP:0100749) [douleurs thoraciques près du cœur]

Respiratory

Dyspnea (HP:0002094) [difficultés respiratoires]

Neurologic

Pain in limb (HP:0033050) [douleurs dans les mains et les pieds]

Gait disturbance (HP:0001288) [difficultés à me déplacer]

Memory impairment (HP:0002354) [troubles de la mémoire]

Dysarthria (HP:0001260) [troubles de la parole]

Integument

Alopecia (HP:0001596) [perte de cheveux occasionnelle]

Task

Prompt
CHATGPT5

1. Identify all post-COVID symptoms.
2. Map each to the correct HPO term (English) and official code (HP:#####) using the HPO reference ; never invent codes.
3. If uncertain or not found, write UNKNOWN (filled by script).
4. Output exactly:

less

 Copier le code

HPO term (HP:#####) [verbatim] ; HPO term (HP:#####) [verbatim] ; ...

Constraints

- HPO terms in English.
- Patient wording **verbatim in brackets** (no edits).
- Use ; (semicolon + space) as the **only separator**.
- Return **only** the formatted list (no commentary).

Fixed fields for Excel

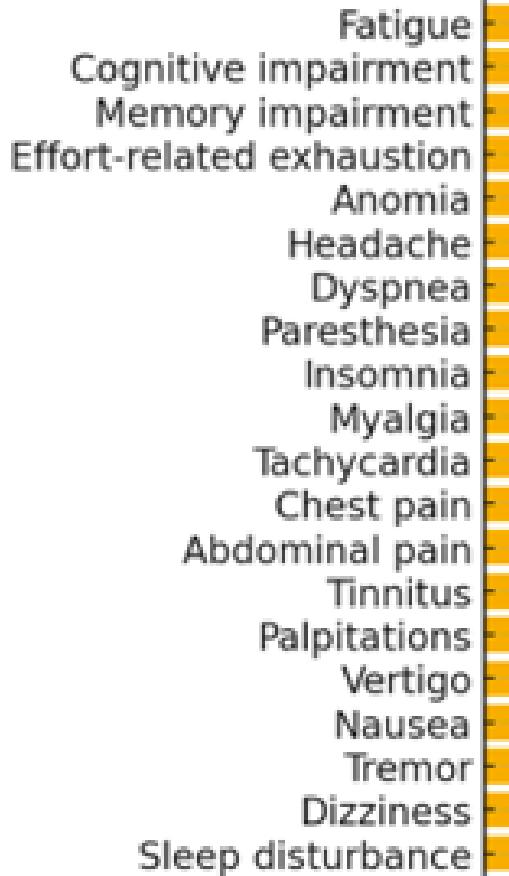
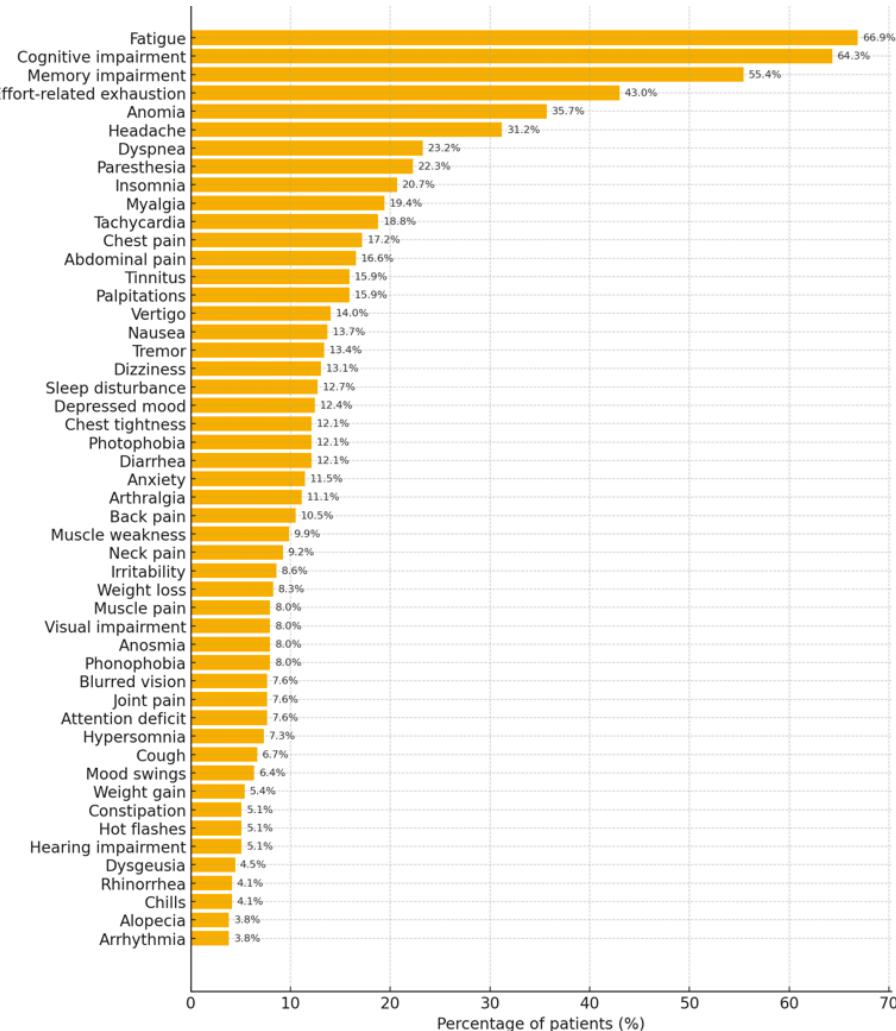
ini

 Copier le code

person1_id = nnnnn | start_date = today



person1_id	observation_source_value	n	period_start_date	birth-date	first_covid_date	...
	[TIA lasting a few minutes]; Hemiparesis (HP:0001269) [transient hemiparesis of the face on the right and of the left arm]; Severe shivering (HP:0025146); Tremor (HP:0001337) [shaking all over]; Paresthesia of the hands (HP:0030037) [tingling in her hands].					
MGA.007	Mood swings (HP:0000745) [mood changes]; Irritability (HP:0000737); Fatigue (HP:0012370); Depressed mood (HP:0000716); Cognitive impairment (HP:0100543); Working memory deficit (HP:0031353).	01/02/2022	03/11/1966	01/10/2020		
MGA.009	Burnout-like feeling (HP:0035415) [generalized as fatigue]; Acute exhaustion (HP:0012378); Fatigue (HP:0012378); Muscle weakness (HP:0001324) [loss of physical strength]; Cognitive impairment (HP:0100543) [brain fog]; Memory impairment (HP:0002354) [memory problem]; Arm and hand paresis (HP:0002394); Vertigo (HP:0002321); Cold hands (HP:0000974) [cool hand]; Myoclonus (HP:0001336) [left thumb involuntary movements]; Jaw locking (HP:0002026); Petechiae (HP:0000966) [skin red dots]; Hyper somnia (HP:0002363) [sleepiness]; Hyper somnia (HP:0002363); Palpitations (HP:0001962); Tachycardia (HP:0001649) [episodic tachycardia]; Cannabis intolerance (HP:0034312); Alcohol intolerance (HP:0003230); Weight gain (HP:0004324);	01/02/2022	02/03/1905	01/10/2021		
MGA.010	Chest pain (HP:0100749); Dyspnea (HP:0002094) [shortness of breath]; Fatigue (HP:0012378); Cognitive impairment (HP:0100543) [brain fog]; Exertional dyspnea (HP:0002875) [exertional fatigue]; Severe vertigo (HP:0002321) [catastrophic dizziness]; Basilar migraines (HP:0002076) [reactivation of basilar migraines]; Neck pain (HP:0032438) [preventing sleep]; Paresthesia (HP:0003401) [tingling]; Incoordination (HP:0002075) [inebriation]; Photophobia (HP:0000613) [intolerance to night light]; Exhaustion (HP:0012378); Feeling stuck (HP:0035415); Feeling bogged down (HP:0035415); Impaired phrasing (HP:0031002); Impaired concentration (HP:0100543); Stammering (HP:0031006); Anomia (HP:0031002) [loss of words].	31/01/2022	14/05/1982	01/05/2021		
MGA.011	Fatigue (HP:0012378) [extreme tiredness]; Muscle weakness (HP:0001324) [feels weak]; Severe memory impairment (HP:0002354) [severe memory disorder]; Short-term memory impairment (HP:0031346) [immediate memory impairment]; Anomia (HP:0031002) [need to pause to remember what she was going to say]; Impaired concentration (HP:0100543); Paresthesia (HP:0003401) [tingling in cheeks, knees, and feet]; Eye paresthesia (HP:0031652) [tingling eyes]; Anxiety (HP:0000739) [very nervous]; Claustrophobia (HP:0010708); Social withdrawal (HP:0000737) [social contact difficult to bear].	31/01/2022	01/10/1988	01/10/2020		
MGA.013	Hearing impairment (HP:0000365) [hearing loss in right ear]; Balance impairment (HP:0002141) [balance always disturbed]; Dizziness (HP:0002321); Visual impairment (HP:0000505) [vision loss]; Fatigue (HP:0012378) [quickly tired]; Weight gain (HP:0004324) [weight gain ++]; Dyspnea (HP:0002094) [quickly out of breath]; Depressed mood (HP:0000716) [became depressed]; Hip pain (HP:0003348) [pain in left hip every night]; Headache (HP:0002315) [headaches after vaccinations]; Memory impairment (HP:0002354) [memory loss]; Myalgia (HP:0003326) [myalgia]; Anomia (HP:0031002) [loss of word]; Repeated speech (HP:0002540) [repeat herself and doesn't realize it]; Forgetfulness (HP:0002364) [forgets which groceries she went to get]; Impaired concentration (HP:0100543); Disseminated myalgia (HP:0032463); Incontinence (HP:0100765); Spatial disorientation (HP:0012761) [loss of sense of direction].	01/02/2022	14/05/1982	26/03/2021		
MGA.014	Transient anomia (HP:0030447); Cough (HP:0012735); Thoracic pain (HP:0032408); Chest pain (HP:0100749); Exertional dyspnea (HP:0002875) [effort exhaustion]; Fatigue (HP:0012378) [tiredness]; Memory impairment (HP:0002354) [memory problem]; Depressed mood (HP:0000716) [depressive feelings]; Vestibular dysfunction (HP:0001751) with nausea (HP:0002018).	08/02/2022	21/11/2002	01/06/2021		
MGA.015	Hair loss (HP:0001596) [massive hair loss]; Diarrhea (HP:0002014); Confusion (HP:0001289); Erythematous skin patches (HP:0031420) [covered with red patches for 15 days]; Headache (HP:0002315) [headaches lasted for two months]; Nightmares (HP:0025183); Fatigue (HP:0012378) [tiredness]; Exertional dyspnea (HP:0002875) [difficulty in making efforts]; Excessive daytime sleepiness (HP:0002363) [a nap every day]; Reduced stress tolerance (HP:0012435) [loss of psychic resistance]; Severe anxiety (HP:0000739) [violent anguish unknown before]; Memory impairment (HP:0002354) [memory problem]; Anomia (HP:0031002) [loss of word]; Forgetfulness (HP:0002364) [can't find things]; Abdominal pain (HP:0002027) [intestinal pains]; Blurred vision (HP:0000622) [blurred vision since COVID].	01/02/2022	15/07/1960	20/10/2020		



1985

Centré sur le patient
Réinterprétation et
classification des
paroles du patient
par le médecin

CISP

- Héritage historique de la classification des maladies
- Classification par le cerveau humain
- Compter et qualifier les maladies
- Raison de la consultation plus proche des patients
- Permet à la médecine générale de trouver sa place par rapport à la médecine spécialisée
- Mais le modèle conceptuel reste le même ; le médecin interprète l'expérience du patient

Homme – 29 ans – Étudiant en sciences humaines

Vie mise entre parenthèses depuis 08/2020
5^e année de Covid long

N91 – Zona intercostal – 3/2005
A75 – Mononucléose infectieuse – 3/2014
P81 – Trouble de l'attention – 3/2015
P17 – Dépendance à la nicotine – 3/2015
T99 – Thyroïdite de Hashimoto résolue – 3/2015
A77 – Infection à COVID-19 – 8/2020
A77 – Infection à COVID-19 – 2/2021
A77 – Infection à COVID-19 – 11/2023
MGA.287 – 11/2024
N71 – Encéphalite post-COVID – 3/2025
P17 – Dépendance à la nicotine – 3/2025
A77 – Virémie SARS-CoV-2 positive – 9/2025

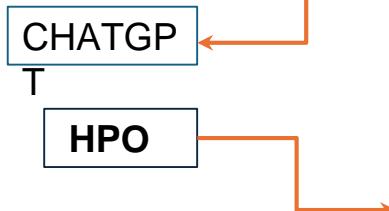
2023

Partenariat avec le patient et médecine narrative

Traitements direct des paroles du patient par LLM et ontologie

Réinterprétation en partenariat

ChatGPT + HPO



- L'inclassable et le rare ouvrent la voie
- Développement de la médecine narrative et du partenariat patient-médecin
- Traitement du langage naturel
- Émergence des réseaux neuronaux (LLM)
- Disponibilité des ontologies

« Pensez-vous qu'un massage vigoureux ait pu aggraver la situation, ou s'agit-il seulement d'une coïncidence ?

J'ai eu de nombreux problèmes digestifs et de l'anxiété (pour la première fois de façon marquée), accompagnés d'une fatigue accablante. L'anxiété venait par vagues, elle n'était pas liée à une anticipation mentale, et elle s'est estompée en même temps que les symptômes digestifs (nausées, brûlures/douleurs intestinales, douleurs et difficultés à avaler, diarrhées, ...). J'ai pu gérer l'anxiété grâce à des exercices de méditation et de tai-chi. Depuis lors, cependant, il y a eu une forte aggravation des symptômes neurologiques, en particulier des sensations de brûlure et de picotements, ainsi que des tremblements internes — et la dernière

Neurological

Paresthesia (HP:0003401) – burning and tingling sensations

Internal tremor (HP:0025409) – internal shaking/tremors

Exertional malaise (HP:0030973) – triggered by vigorous massage as physical effort

Psychiatric / Behavioral

Anxiety (HP:0000739) – anxiety episodes

Constitutional

Fatigue (HP:0012378) – overwhelming fatigue

Digestive

Nausea (HP:0002018) – nausea

Abdominal pain (HP:0002027) – intestinal burning/pain

Dysphagia (HP:0002015) – pain and difficulty swallowing

Diarrhea (HP:0002014) – diarrhea

De WICC à WIIC : un changement de paradigme

Depuis les années 1970, la WICC (*Wonca International Classification Committee*) a permis d'organiser la médecine générale en donnant sens à la diversité des situations et en plaçant le raisonnement humain au cœur de la classification.

Aujourd'hui, le passage à la WIIC (*Wonca International Information Committee*) marque une rupture : on quitte la logique de classification normative pour entrer dans celle de la maîtrise de l'information, portée par le numérique et l'intelligence artificielle.

La WIIC mobilise les sciences de l'information — ontologies, web sémantique, graphes de connaissances, systèmes auto-apprenants — afin de traiter des masses de données et d'identifier automatiquement signaux faibles et risques émergents.

Ce tournant épistémologique est décisif :

WICC : stabilisation des concepts par le raisonnement humain.

WIIC : exploitation dynamique des données pour l'anticipation.

Dans les maladies rares et émergentes, ce changement ouvre la voie à de nouvelles configurations cliniques et à une vigilance renforcée.

En bref : la médecine ne peut plus se limiter à l'art de classer ; elle doit devenir l'art de naviguer dans une information complexe et vivante, au service du soin et du partenariat avec les patients.

Projet de développement d'un algorithme d'identification automatisée — prospective et rétrospective — des problèmes de santé, s'appuyant sur des LLM et des ontologies (dont HPO)

Potential partners

HEC – Business Management – University of Liège

Medical Informatics Laboratory of Rouen

Buffalo Edu USA

WICC members?

CISP Club members?



Source : Jamoule, M. (Ed.), & Réseau de Recherche Long Covid Belgique (Other coll.). (2025). *Le Long COVID, maladie invisible.* 140p <https://hdl.handle.net/2268/335502>



Merci