

# Recherche d'informations médicales

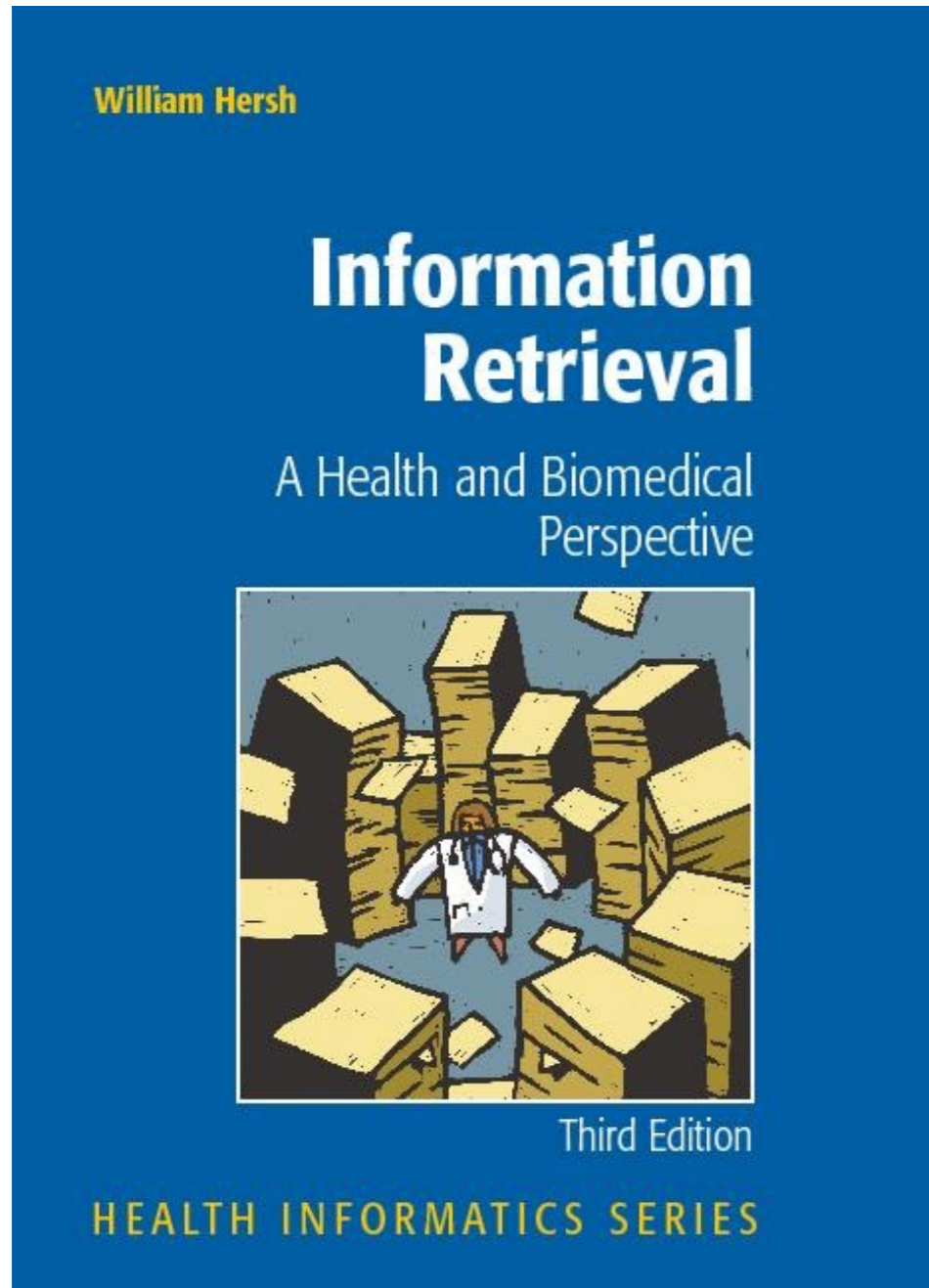
TIS4 - RIM

Lorraine Goeuriot

[lorraine.goeuriot@imag.fr](mailto:lorraine.goeuriot@imag.fr)

<http://mrim.imag.fr/User/lorraine.goeuriot/rimtis4/>

# Ressources



- William Hersh - "Information Retrieval: A Health and Biomedical Perspective" (2009)
- Chercheur à la double casquette (médicale et informatique)
- Travaille à la Oregon Health and Science University

# Plan du cours

- Les acteurs et les enjeux
- Les informations médicales
- Les besoins d'informations médicales
- Les outils existants
- Devoirs

# Quels sont les acteurs ?

- Professionnels de la santé :
  - Médecins généralistes : recherche ponctuelle sur le Web, mise à jour des connaissances
  - Infirmières, personnel hospitalier : recherche ponctuelle sur le Web (pour les patients ou pour leur pratique), recherche au sein des systèmes de leur structure
  - Cliniciens : recherche ponctuelle, veille, recherche systématique, recherche de cas cliniques
  - Chercheurs (médecine, biomédecine) : recherche ponctuelle, état de l'art, veille
- Grand public :
  - Patients, proches de patients : recherche ponctuelle, auto-diagnostic, informations sur une condition, un traitement, témoignage/entraide, traitements alternatifs



# Quels sont les enjeux?

- Côté professionnels de la santé : perte de temps, traitement non adapté, etc.
- Côté patients : cybercondrie, automédication



Headache

**It's a Brain Tumor!**

Google Search

Don't Be a Dummy

# Les patients sur internet

1 patients sur 3 a déjà consulté internet pour effectuer un diagnostic (pour eux-mêmes ou un proche) [Pew Research Center - Health Online 2013]

Parmi eux :

- 41% ont fait confirmer leur diagnostic par un médecin
- 35% ne sont pas allés voir de médecin
- 18% sont allés voir un médecin, qui n'était pas en accord avec leur diagnostic
- 1% affirment que la visite du médecin était peu concluante
- 75% ne ressentent pas le besoin de vérifier les sources

# Sur un exemple...

The image shows a browser window with the Google search engine. The search bar contains the text "douleur au foie". The search results on the left include several links related to liver pain, such as "Les Symptômes", "Les 8 symptômes", "Cancer du foie", "Mal au foie", "Troubles hépatiques", "Douleur Hépatique", and "Mal au foie - Tout pratique". A red oval highlights the "Cancer du foie" link. A large advertisement overlay is positioned in the center-right of the page. The advertisement has a pink background and features a cartoon illustration of a man in a suit and glasses, looking extremely stressed with his hands on his head. The text on the advertisement reads: "When you google all your symptoms and it turns out you have cancer". At the bottom of the advertisement, the logo "someecards user card" is visible.

# La cybercondrie

- Cyberchondria: studies of the escalation of medical concerns in web search. *ACM Transactions on Information Systems (TOIS)*, 27(4), 23.
- La cybercondrie : montée non fondée de crainte concernant des symptômes, basée sur les résultats de recherche sur le WebWhite, R. W., & Horvitz, E. (2009).
- Série d'expérimentation permettant de caractériser et d'étudier ce phénomène

# La cybercondrie

Expérience 1 : quel est le potentiel de "crise d'angoisse" ?

- Comparaison des résultats de 2 moteurs de recherche : un général, et un spécialisé dans la santé
- Pour deux requêtes, calcul des co-occurrences dans les 10 premiers résultats de 3 causes

Symptome	Cause	MR général	MR spécialisé
Migraine	Sevrage caféine	0.26	0.75
	Tension	0.48	0.75
	Tumeur cérébrale	0.26	0
Douleurs dans la poitrine	Indigestion	0.35	0.38
	Brulure d'estomac	0.28	0.52
	Crise cardiaque	0.37	0.10

La probabilité réelle que la migraine y soit liée est plutôt de 1:10000 (0.0001)

# La cybercondrie

Expérience 2 : caractériser le phénomène lors d'une session

- Une session : série de requête émises par un même utilisateur sur une courte durée

Fièvre, toux —> fièvre, toux, migraine —> grippe traitement 😊

Migraine —> migraine sévère, cause —> tumeur cérébrale 😱

- Sur 8000 sessions :
  - 30% contiennent une escalade de gravité
  - 25% contiennent une escalade inverse

# La cybercondrie

Expérience 3 : Sondage chez 500 employés Microsoft

- 3-4% s'estiment hypocondriaques
- 3/10 : anxiété moyenne en ce qui concerne leur santé
- 2 requêtes sur la santé en moyenne par semaine, 1 toutes les 2 semaines sur une condition non diagnostiquée
- 4 sujets sur 10 se sont déjà inquiétés d'avoir une maladie grave/sérieuse alors qu'ils n'avaient rien
  - 1 sur 5 a avoué que ça lui arrivait fréquemment !

# La cybercondrie

Conclusion de cette étude :

- Potentiel des moteurs de recherche pour créer des montées de crainte
  - Liées à la quantité de résultats examinés, au vocabulaire contenu dans ces résultats, et la personnalité des utilisateurs
- Cette anxiété dure dans le temps et se retrouve dans des sessions futures



# Plan du cours

- Les acteurs et les enjeux
- Les informations médicales
- Les besoins d'informations médicales
- Les outils existants
- Devoirs

# Qu'est-ce que l'information?

- Information  $\neq$  donnée  $\neq$  connaissance
- Donnée : observations et mesures faites sur le monde
- Information : données rassemblées et agrégées afin de démontrer des faits
- Connaissance : ce qui est appris des données et informations, et peut être appliqué dans d'autres situations pour comprendre le monde

[Blum, 1984]

# Propriétés de l'information scientifique

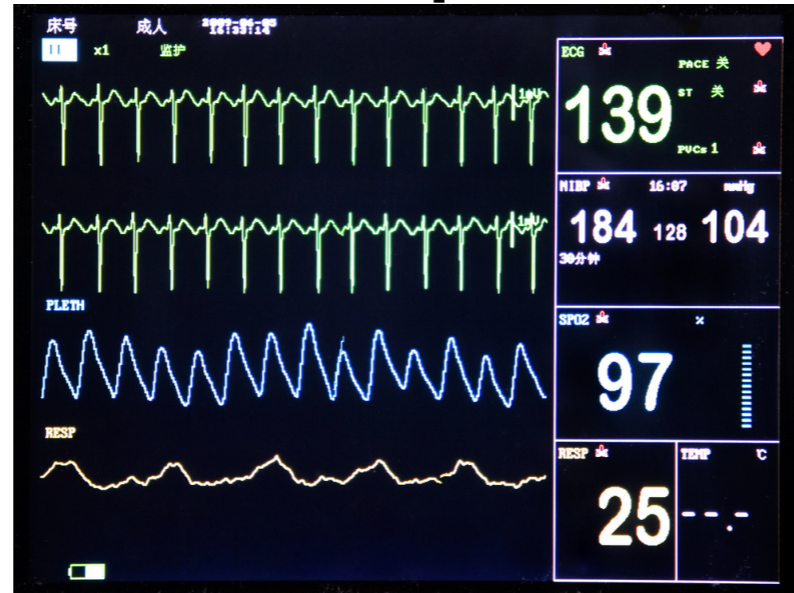
- *Croissance* : le nombre de publications scientifiques croît de façon exponentielle
- *Obsolescence* : avancées, informations à jour, évolution de la société/santé
- *Fragmentation* : les publications reflètent souvent une partie seulement d'un problème/d'une situation
- *Liens et citations* : propriété forte des publications scientifiques, permet de créer des réseaux
- *Propagation* : simplicité de circulation des informations

# Classification des informations médicales

- Classification des informations médicales textuelles [Hersh, 2009 p. 57]
  1. Patient-specific information
    - a. Structured: laboratory results, vital signs
    - b. Narrative: history and physical, progress note, radiology report
  2. Knowledge-based information
    - a. Primary: original research (in journals, books, reports, etc.)
    - b. Secondary: summaries of research (in review articles, books, practice guidelines, etc.)
- A cela s'ajoute :
  - Les données multimédia : images, vidéos, audio, etc.
  - Les données générées par les utilisateurs (réseaux sociaux)

# Les informations spécifiques aux patients

- Structured:



Analyses	Résultats	Unités	Val. Réf.	Antériorités	Date
<b>Endocrinologie</b>					
<b>Thyroïde</b>					
TSH	+22.79	mU/L	0.30-3.00		
T4 libre	-6.1	pg/mL	8.0-20.0		
<b>Grossesse</b>					
HCG sérum	<0.10	U/L	<2.0		
<b>Gonades</b>					
LH	5.02	U/L	cf tableau		
FSH	9.58	U/L	cf tableau		
Estradiol 17-béta	6.1	ng/L	cf tableau		
Progestérone	0.27	µg/L	cf tableau		
- Valeurs de référence -					
	LH U/L	FSH U/L	Estradiol ng/L	Progestérone µg/L	
Phase folliculaire	2.4 - 12.6	3.5 - 12.5	12.5 - 166	0.2 - 1.5	
Pic ovulatoire	14 - 96	4.7 - 21.5	85.5 - 498	0.8 - 3.0	
Phase lutéale	1.0 - 11.4	1.7 - 7.7	43.8 - 211	1.7 - 27	
<b>Ménopause</b>					
<b>HEMATOLOGIE</b>					
<b>NUMERATION ET FORMULE LEUCOCYTAIRE</b>					
(automate LH Beckman Coulter)					
	Résultats	Normes			
HEMATIES	5.320.000 /mm3	4500000 à 6500000			
HEMOGLOBINE	16,5 g/100 ml	13,0 à 17,0			
HEMATOCRITE	48,7 %	40,0 à 54,0			
LEUCOCYTES	6.000 /mm3	4.000 à 10.000			
PLAQUETTES	226.000 /mm3	150.000 à 500.000			
<b>VITESSE DE SEDIMENTATION</b>					
(technique Test1 BCL ALIFAX)					
1ère heure	8 mm	inf. à 10			
<b>CHIMIE DU SANG</b>					
	Résultats	Normes			
aspect du sérum	normal				
GLYCEMIE	1,08 g/l	0,70 à 1,05			
(technique enzymatique à l'hexokinase)	5,99 mmol/l	3,88 à 5,83			
UREE	0,33 g/l	0,10 à 0,50			
(technique enzymatique à l'uréase/GLDH)	5,48 mmol/l	1,66 à 8,30			
CREATININEMIE	10 mg/l	7 à 12			
(technique de Jaffé compensée sans déprotéinisation)	88 µmol/l	62 à 106			
<b>EXPLORATION LIPIDIQUE</b>					
CHOLESTEROL TOTAL	2,86 g/l	inf. à 2,00			
(technique colorimétrique enzymatique CHOD-PAP)	7,38 mmol/l	inf. à 5,16			
H.D.L.	0,53 g/l	0,40 à 0,80			
(technique colorimétrique enzymatique CHOD-PAP directe)	1,37 mmol/l	1,03 à 2,06			
TRIGLYCERIDES	1,54 g/l	inf. à 2,00			
(technique colorimétrique enzymatique GPO-PAP)	1,76 mmol/l	inf. à 2,28			
LDL CHOLESTEROL	2,02 g/l	inf. à 1,60			
(calcul selon la formule de Friedewald)	5,23 mmol/l	inf. à 4,14			
PROTEINE C-REACTIVE	inf à 3 mg/l	inf. à 5,0			
(technique immunoturbidimétrique)					

**Paramètres cliniques**

Saisie Historique

Date et heure : 2015-03-31 09:30 Visite : Générique : Statut : Complété

Phase de soins : Admission Initial Pré Intra Post Congé Routine

Signes vitaux Autres paramètres

2015-03-24 14:29 Maintenant

Température Site: °C

Pression artérielle (mmHg) 156 / 80 Site: Appareil multiparamétrique

pression artérielle moyenne 105 Site: Sphygmomanomètre

Pouls (/minute) Site: Rég. Irrég.

Respiration (/minute) Site: Rég. Irrég. (0) Ronflements (0) Respiration

Saturation en oxygène (%) Site:

Oxygène Site: % Litres par minute Air ambient Mode: (0) Oxygène

Échelle de douleur 1 / 10 Type: END Site: (0) Généralisée Desc.: (0) OPQRST

Échelle de sédation 3 / 4 Type: Échelle de Pasero-McCaffrey Admi... (0) Sédation

Activité: Attention Notes cliniques:

Effacer écran Sauvegarder et fermer Sauvegarder Fermer

# Les informations spécifiques aux patients

## • Narratives :

[\*\*] ||| [] ||| [\*\*] ||| DISCHARGE\_SUMMARY ||| [2015-03-24 00:00:00] ||| |||  
||| |||

Admission Date: [\*\*2015-03-17\*\*] Discharge Date: [\*\*2015-03-24\*\*] Date of Birth: [\*\*1974-10-03\*\*] Sex: F

Service: Neurosurgery

HISTORY OF PRESENT ILLNESS: The patient is a 40-year-old female with complaints of headache and dizziness. In [\*\*2015-01-14\*\*], the patient had headache with neck stiffness and was unable to walk for 45 minutes. The patient also had a similar episode a year and a half ago where she had inability to walk without pain. She had a headache at that time which was relieved with Tylenol.

PAST MEDICAL HISTORY: Hypothyroidism.

ALLERGIES: Penicillin and Bactrim which causes a rash.

MEDICATIONS: Levoxyl 1.75 mg.

PHYSICAL EXAMINATION: On physical examination, her blood pressure was 104/73, pulse 79. In general, she was a woman in no acute distress. HEENT: Nonicteric. Pupils are equal, round, and reactive to light. Extraocular movements are full. Pharynx is benign. Tongue midline. Neck is supple.

Chest was clear to auscultation. Cardiac: S1, S2, regular, rate, and rhythm. Abdomen is soft, nontender, nondistended, negative bruits. Extremities: No clubbing, cyanosis, or edema. Palpable pulses. Gait was steady.

The patient is being admitted status post cerebral aneurysm with clipping. The patient underwent right MCA and a right

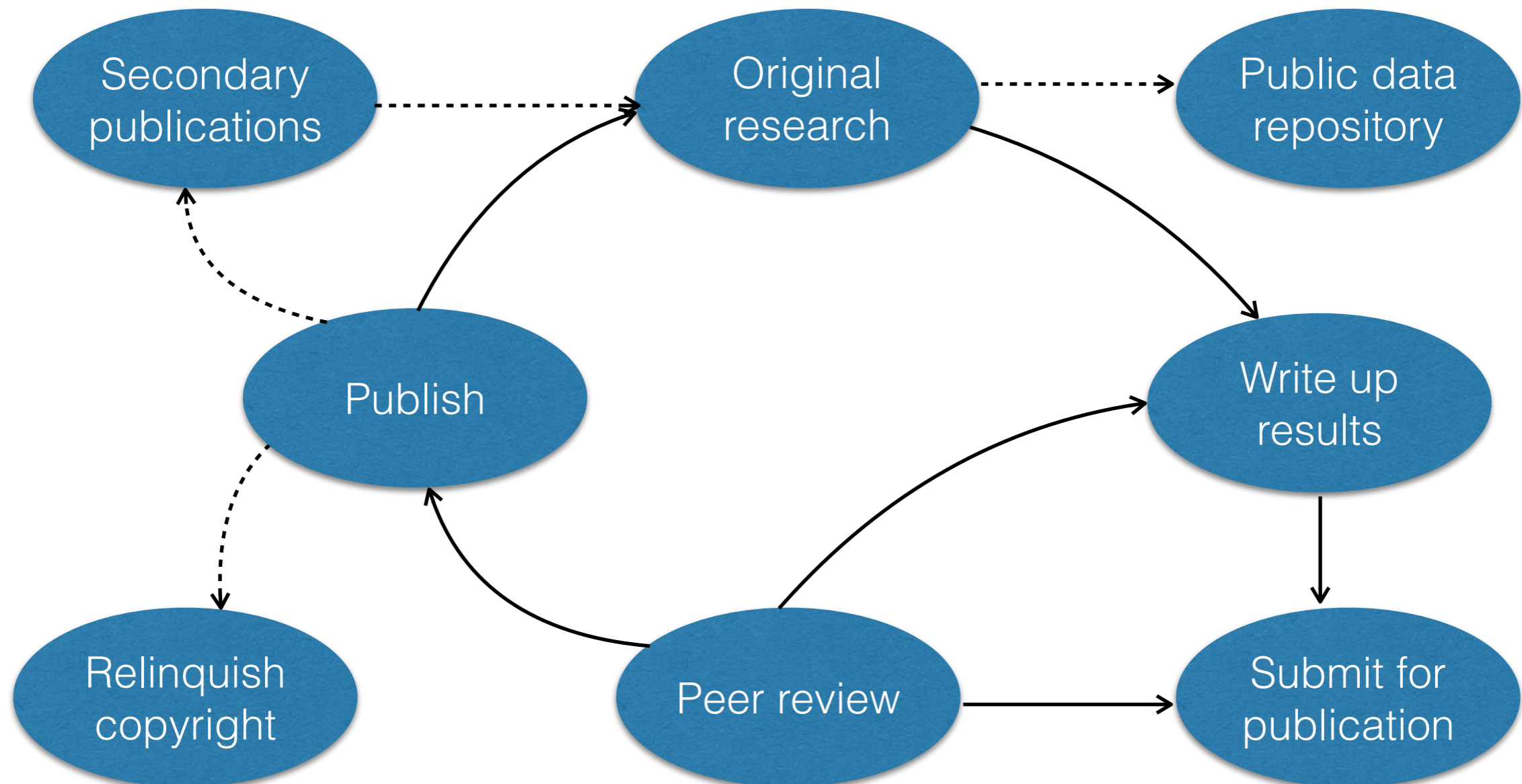
A-comm aneurysm clipping via a right pterional craniotomy without intraoperative complication. Postoperative vital signs are stable. Patient was afebrile. She was awake, alert. Pupils are equal, round, and reactive to light. EOMs are full. No facial droop, no drift. Strength down the legs was [\*\*05-18\*\*].

# Primary literature

- Littérature primaire / ressources primaires
- Reportent les résultats de recherche : découvertes, observations, description de travaux antérieurs et positionnement du nouveau travail dans ce cadre, conclusions
- Jamais publié ailleurs
- Journaux, actes de conférences ou livres
- Généralement un très petit nombre de titres rassemblent la majorité des articles à fort impact

# Génération d'informations médicales

Cycle de vie de l'information scientifique :





# Cyberchondria: Studies of the Escalation of Medical Concerns in Web Search

RYEN W. WHITE and ERIC HORVITZ  
Microsoft Research

The World Wide Web provides an abundant source of medical information. This information can assist people who are not healthcare professionals to better understand health and illness, and to provide them with feasible explanations for symptoms. However, the Web has the potential to increase the anxieties of people who have little or no medical training, especially when Web search is employed as a diagnostic procedure. We use the term *cyberchondria* to refer to the unfounded escalation of concerns about common symptomatology, based on the review of search results and literature on the Web. We performed a large-scale, longitudinal, log-based study of how people search for medical information online, supported by a survey of 515 individuals' health-related search experiences. We focused on the extent to which common, likely innocuous symptoms can escalate into the review of content on serious, rare conditions that are linked to the common symptoms. Our results show that Web search engines have the potential to escalate medical concerns. We show that escalation is associated with the amount and distribution of medical content viewed by users, the presence of escalatory terminology in pages visited, and a user's predisposition to escalate versus to seek more reasonable explanations for ailments. We also demonstrate the persistence of post-session anxiety following escalations and the effect that such anxieties can have on interrupting user's activities across multiple sessions. Our findings underscore the potential costs and challenges of cyberchondria and suggest actionable design implications that hold opportunity for improving the search and navigation experience for people turning to the Web to interpret common symptoms.

Categories and Subject Descriptors: H.3.3 [Information Storage and Retrieval]: Information Search and Retrieval—Search process; query formulation

General Terms: Human Factors, Experimentation

Additional Key Words and Phrases: Cyberchondria

## ACM Reference Format:

White, R. W. and Horvitz, E. 2009. Cyberchondria: Studies of the escalation of medical concerns in Web search. *ACM Trans. Inf. Syst.* 27, 4, Article 23 (November 2009), 37  
DOI = 10.1145/1629096.1629101 <http://doi.acm.org/10.1145/1629096.1629101>

## 1. INTRODUCTION

The World Wide Web has the potential to provide valuable medical information to people, where Web sites such as WebMD (<http://www.webmd.com>) and MSN

Authors' addresses: R. W. White and E. Horvitz, Microsoft Research, One Microsoft Way, Redmond, WA 98052; email: {ryenw, horvitz}@microsoft.com.

Permission to make digital or hard copies of part or all of this work for personal or classroom use is granted without fee provided that copies are not made or distributed for profit or commercial advantage and that copies show this notice on the first page or initial screen of a display along with the full citation. Copyrights for components of this work owned by others than ACM must be honored. Abstracting with credit is permitted. To copy otherwise, to republish, to post on servers, to redistribute to lists, or to use any component of this work in other works requires prior specific permission and/or a fee. Permissions may be requested from Publications Dept., ACM, Inc., 2 Penn Plaza, Suite 701, New York, NY 10121-0701 USA, fax +1 (212) 869-0481, or [permissions@acm.org](mailto:permissions@acm.org).  
© 2009 ACM 1046-8188/2009/11-ART23 \$10.00  
DOI 10.1145/1629096.1629101 <http://doi.acm.org/10.1145/1629096.1629101>

ACM Transactions on Information Systems, Vol. 27, No. 4, Article 23, Publication date: November 2009.

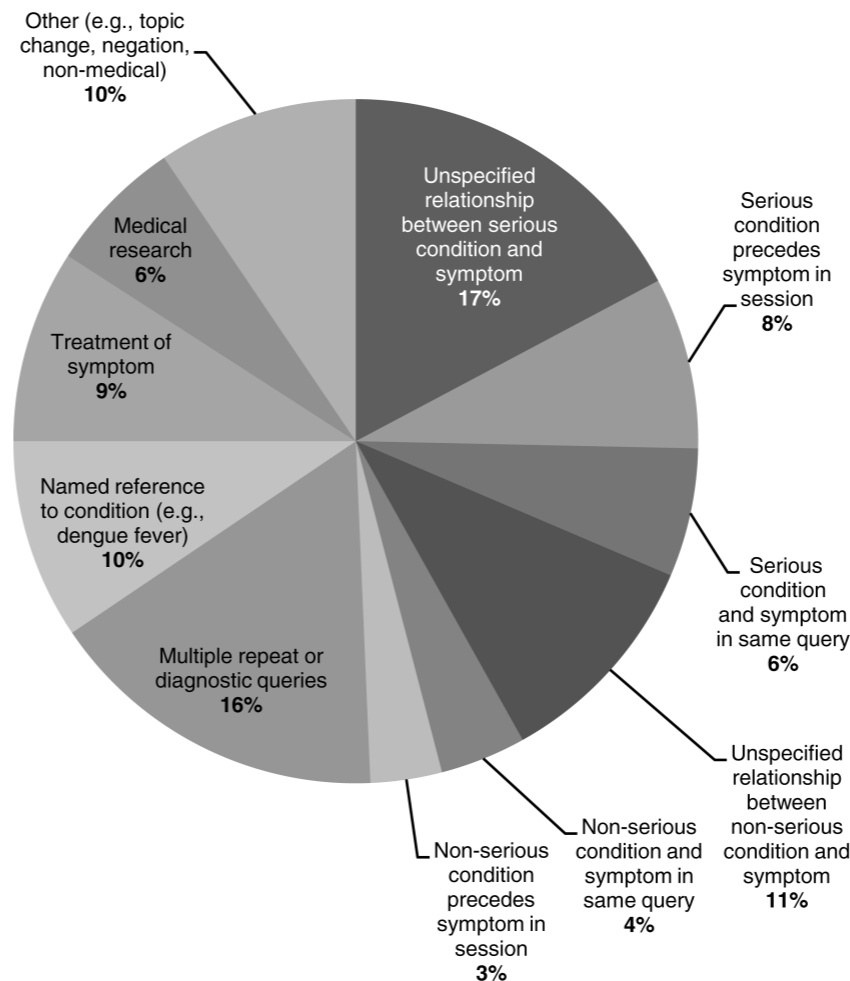


Fig. 1. Distribution of labels assigned to set of hand-labeled no-change sessions.

## REFERENCES

- AGICHTEN, E., BRILL, E., AND DUMAIS, S. 2006. Improving Web search ranking by incorporating user behavior information. In *Proceedings of the ACM SIGIR Conference on Research and Development in Information Retrieval*. 19–26.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. 1994. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 4th Ed.* APA, Washington, DC.
- ASMUNDSON, J. G., TAYLOR, S., AND COX, B. J. 2001. *Health Anxiety: Clinical and Research Perspectives on Hypochondriasis and Related Conditions*. Wiley.
- AYERS, S. AND KRONENFELD, J. 2007. Chronic illness and health-seeking information on the Internet. *Health* 11, 3, 327–347.
- BAKER, L., WAGNER, T. H., SINGER, S., AND BUNDORF, M. K. 2003. Use of the Internet and e-mail for health care information. *J. Amer. Med. Assoc.* 289, 18, 2401–2406.
- BARSKY, A. J. AND AHERN, D. K. 2004. Cognitive behavioral therapy for hypochondriasis. *J. Amer. Med. Assoc.* 291, 12, 1464–1470.
- BARSKY, A. J. AND KLERMAN, G. L. 1983. Overview: Hypochondriasis, bodily complaints, and somatic styles. *Amer. J. Psychiatry* 140, 273–283.
- BENIGERI, M. AND PLUYE, P. 2003. Shortcomings of health-related information on the Internet. *Health Promot. Int.* 18, 4, 381–387.
- BERLAND, G. K., ELLIOTT, M. N., MORALES, L. S., ALGAZY, J. I., KRAVITZ, R. L., BRODER, M. S., KANOUSE, D. E., MUÑOZ, J. A., PIVOT, J.-A., MARIÉLENA, I., WATKINS, K. E., YANG, H., AND MCGLYNN, E. A.

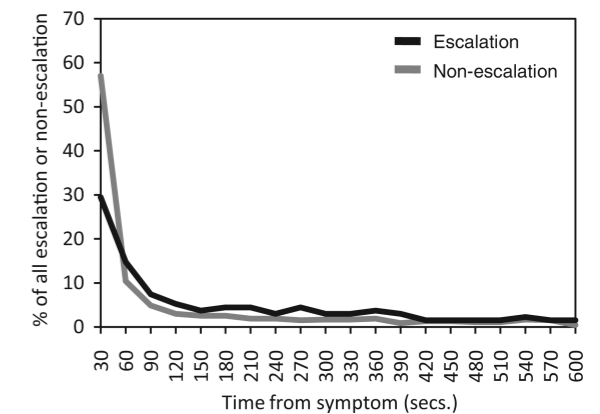


Fig. 2. Temporal distance from initial input of symptom (within session).

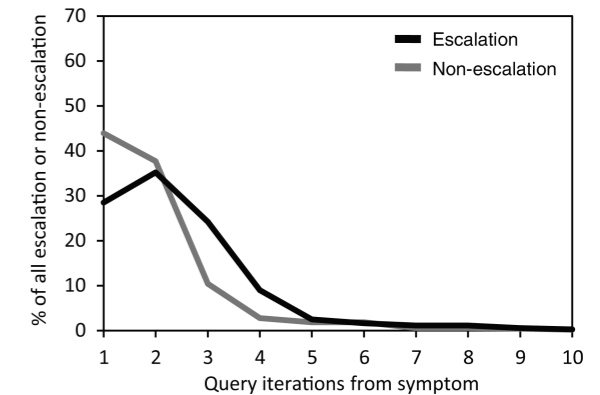


Fig. 3. Query distance from initial input of symptom (within session).

# Revue systématique et méta-analyse

- Fragmentation de la littérature scientifique => identification de tous les articles pertinents sur un sujet difficile
- En particulier avec les essais cliniques, nombreux, et pouvant porter sur une même condition ou un même traitement
- Une question précise, une revue systématique de la littérature, et l'utilisation d'approches factuelles
- Méta-analyse : comparaison de résultats à l'échelle d'une revue systématique
- Sujets : traitement (63%), causalité et sécurité (29%), diagnostic (4,4%), pronostic (2.1%) [Montori et al, 2004]
- <http://www.cochranelibrary.com/>

# Secondary Literature

- Littérature secondaire / ressources secondaire
- Tous les professionnels de la santé ne sont pas des chercheurs  
—> besoin d'adapter/reformuler les ressources primaires
- Résumés, revues d'articles primaires, publiés dans des revues scientifiques
- Problème de qualité : le processus de création n'est pas le même que pour les ressources primaires
- Autre catégorie : guides de pratique clinique (grande quantité, peu de contrôle)

# Consumer health information

- Capacité du grand public à chercher des informations médicales
- Données issues de toutes sources
- Etude de Consumers International (2002) montre que sur 460 sites étudiés :
  - 49% des sites sur la santé ou la finance ne donnaient aucun avertissement sur l'usage approprié des informations
  - Au moins 50% des sites donnant des conseils ne fournissaient pas de détails complets sur les auteurs de ces conseils
  - Seulement 57% des sites de conseils fournissaient les sources de ces conseils
  - 55% des sites ne donnaient pas d'information sur l'actualité de leurs informations
  - 60% des sites ne précisaient pas si leur contenu était influencé par des intérêts commerciaux
  - etc.

# Consumer health information

- Problème de crédibilité, mais aussi d'imprécision et de véracité
- Une étude effectuée sur 150 sites portant sur des traitements alternatifs (ginseng, gingko, millepertuis) montre que : 25% des sites donnent des informations pouvant s'avérer dangereuses pour des patients

# Consumer health information

- Problème de lisibilité :

Qu'est-ce que la mucoviscidose ?

Le terme mucoviscidose est composé de : mucus + viscosité = mucoviscidose.

Le mucus est une sécrétion produite par les cellules de revêtement des organes creux (comme les bronches, le tube digestif, les canaux du pancréas ou les canaux biliaires du foie). Dans le cas de la mucoviscidose, le mucus est anormalement épais et collant, « visqueux ». Ce manque de fluidité va entraîner l'obstruction des canaux au niveau des organes concernés. Ainsi les bronches peuvent s'encombrer et s'infecter provoquant toux et expectorations. Les voies et canaux digestifs (intestin, pancréas, foie) peuvent également être obstrués, provoquant des troubles digestifs et hépatiques.

La mucoviscidose est une maladie génétique dite 'autosomique récessive', transmise par deux parents porteurs sains : chacun d'eux transmet un allèle muté du gène codant pour la protéine CFTR (Cystic fibrosis transmembrane conductance regulator), présent au niveau du chromosome 7. Avec l'amélioration de l'espérance de vie des patients, la mucoviscidose peut aussi être transmise par un couple au sein duquel figure un malade et un porteur sain ou même deux malades. La protéine CFTR est une protéine présente dans la membrane des cellules de différents muqueuses : respiratoire, digestive...

Mesure de lisibilité Flesch-Kinkaid :

$$0.39 \left( \frac{\text{total words}}{\text{total sentences}} \right) + 11.8 \left( \frac{\text{total syllables}}{\text{total words}} \right) - 15.59$$

# Consumer health information

- Problème de lisibilité :

Qu'est-ce que la mucoviscidose ?

Le terme mucoviscidose est composé de : mucus + viscosité = mucoviscidose.

Le mucus est une sécrétion produite par les cellules de revêtement des organes creux (comme les bronches, le tube digestif, les canaux du pancréas ou les canaux biliaires du foie). Dans le cas de la mucoviscidose, le mucus est anormalement épais et collant, « visqueux ». Ce manque de fluidité va entraîner l'obstruction des canaux au niveau des organes concernés. Ainsi les bronches peuvent s'encombrer et s'infecter provoquant toux et expectorations. Les voies et canaux digestifs (intestin, pancréas, foie) peuvent également être obstrués, provoquant des troubles digestifs et hépatiques.

La mucoviscidose est une maladie génétique dite 'autosomique récessive', transmise par deux parents porteurs sains : chacun d'eux transmet un allèle muté du gène codant pour la protéine CFTR (Cystic fibrosis transmembrane conductance regulator), présent au niveau du chromosome 7. Avec l'amélioration de l'espérance de vie des patients, la mucoviscidose peut aussi être transmise par un couple au sein duquel figure un malade et un porteur sain ou même deux malades. La protéine CFTR est une protéine présente dans la membrane des cellules de différents muqueuses : respiratoire, digestive...

<http://www.webpagefx.com/tools/read-able/>

# Consumer health information

- Le simple décompte de mots et de lettres n'est adapté ni au domaine médical, ni au Web.
- Selon vous, quels éléments peuvent déterminer si un document est lisible ou non ?



# Consumer health information

- Données générées par les utilisateurs : wikipedia et les réseaux sociaux
- Une étude a montré que les informations contenues dans wikipedia n'étaient pas nécessairement erronées (comparaison sur 42 sujets avec l'encyclopédie Britannica) [Blackman, 2006]
- Quant aux réseaux sociaux...

# Consumer health information

- Avez-vous déjà consulté les réseaux sociaux médicaux ?
- Selon vous, à quoi et à qui servent-ils ?

# Consumer health information

- Plusieurs catégories :
  - ▶ Les réseaux sociaux généraux, pouvant contenir des informations médicales

**Le Drenche** @LeDrenche · 21 sept.  
Le #Gouvernement lance une concertation sur la #vaccination sur [contrib.concertation-vaccination.fr](https://contrib.concertation-vaccination.fr)  
Faites vous VOTRE opinion :



**La vaccination des enfants doit-elle être obligatoire en France ? - le ...**  
Faire vacciner ses enfants doit-il être obligatoire ? Faut-il lever l'obligation de vaccination ? Le débat pour vous forger votre opinion.  
[ledrenche.fr](http://ledrenche.fr)

**Cclin Sud-Est** @CclinSudEst · 21 sept.  
Campagne vaccinale : 6 capsules vidéo pour animer un groupe de réflexion  
#grippe #vaccination  
[urlz.fr/46Nv](http://urlz.fr/46Nv)



**Mucoviscidose le combat d une vie**  
@JulieSeBatContreLaMucoviscidose



Accueil  
À propos  
Photos  
Mentions J'aime  
Vidéos  
Évènements  
Publications  
Créer une Page

**Mucoviscidose le combat d une vie**  
17 septembre, 21:22 · 🌐  
<https://youtu.be/yPMqBcGplEg>

J'aime Commenter Partager

8

Votre commentaire...

**Mucoviscidose le combat d une vie**  
7 septembre, 23:23 · 🌐

Aujourd'hui l'hôpital m'a appelé une fois de plus les résultats de mes anti-rejets ne sont pas terribles du coup modification du traitement ne pas prendre certains anti-rejet jusque demain soir et changement de médicament et vendredi retour à Paris pour l'hôpital de jour pour examens ... ..  
[Afficher la suite](#)

J'aime Commenter Partager

26 Meilleurs commentaires

Votre commentaire...

**Mucoviscidose le combat d une vie** 😊 Sa ira mieux j en suis persuadé 😊  
J'aime · Répondre · 12 septembre, 18:53

**Josiane Froger** pauvre petite fofu je l embrasse tres fort  
J'aime · Répondre · 1 · 8 septembre, 09:02

**Comment récupérer des heures de sommeil?**  
J'ai le sentiment de manquer de sommeil. J'ai des cernes et suis fatigué.  
Est-ce possible de dormir 60 heures d'affilée pour récupérer, en prenant quelque chose ?  
1 abonné 9 réponses

réponses

Il faudrait peut-être demander à faire le test des apnées du sommeil.

**B. Pichardie, Alias Chantsongs** · il y a 2 jours  
1 0  
Commentaire

[Vaincre l'insomnie | retrouver-le-sommeil.com](http://www.retrouver-le-sommeil.com)  
[www.retrouver-le-sommeil.com](http://www.retrouver-le-sommeil.com)  
Voici comment j'ai résolu mes troubles du sommeil naturellement.

si tu n arrive pas a dormir fait toi infusion de bicarbonate (mettre une cuillère a café de bicarbonate) et y verser de l eau bouillante et attendre 20mn que cela refroidissent (car chaud c est plus dur a boire et tu sent plus le gout du bicarbonate) mais bien tiède sa passe (la bicarbonate est hypotenseurs et très calmants)  
<http://www.medicinales.fr/Calmants>  
**JERemy** · il y a 2 jours  
1 0  
Commentaire


60h ? Hé bé, ferme bien les rideaux et/ou les volets, débranche ton téléphone et fais un tour d'horloge, ça devrait suffire.

# Consumer health information

- Plusieurs catégories :
  - Les forums médicaux

Page : 1 Bas de page

Auteur	Sujet : Pomme pourrie mangée avec vers dedans
<b>pasdebol61</b>	Posté le 18/09/2016 à 20:28:56 Bien le bonsoir ! Navré de vous déranger, par mégarde je viens de manger une pomme pourrie ainsi que la moitié du vers qui se trouvait dedans.... Au-delà d'une passagère indigestion, est-ce qu'il y'a un risque que le ver prolifère dans mon estomac nécessitant l'emploi de traitement vermifuges ? <span style="float: right;">❤ J'aime 0</span>
(Publicité)	
<b>Khynai</b> Profil : Doctinaute d'or	Posté le 18/09/2016 à 22:20:52 Aucun risque non. Le vers est déjà mort (ou ne survivra pas à l'acidité gastrique). Les vers parasites sont des espèces différentes donc tu ne risques rien à part un mal de bide. 😊 ----- 8 piercings, stretch en 12 13 et 3 4 tatouages Végétarienne et fière de l'être (et non non je ne manque pas de protéine !) <span style="float: right;">❤ J'aime 0</span>
<b>pasdebol61</b>	Posté le 18/09/2016 à 22:58:53 Ah merci beaucoup ! Qu'est-ce que je peux être bête à m'inquiéter pour rien. <span style="float: right;">❤ J'aime 0</span>
<b>lilyjaune</b> Profil : Doctinaute d'argent	Posté le 20/09/2016 à 13:56:01 LOL



**(31/F) Muscle jerks in arms and legs.** self.AskDocs  
submitted 7 hours ago by **Treselegant** This user has not yet been verified.

Looking for some opinions here. I have Chiari Malformation and Spondylololysis but specialists for both have said they do not think my symptoms come from these. I have been experiencing rapid jerks in the muscles in my arms and legs for over a year, enough that the limbs can flail out. It seems worse when I am relaxed. It also occurs when I am asleep with my legs in particular twitching and jerking (observed by my boyfriend). The muscles in my arms and legs are very tight and heavy feeling most of the time. I take morphine for back pain, Topamax for the headaches caused by Chiari malformation and Sertraline (also known as Zoloft ).  
[4 comments](#)

sorted by: **best**

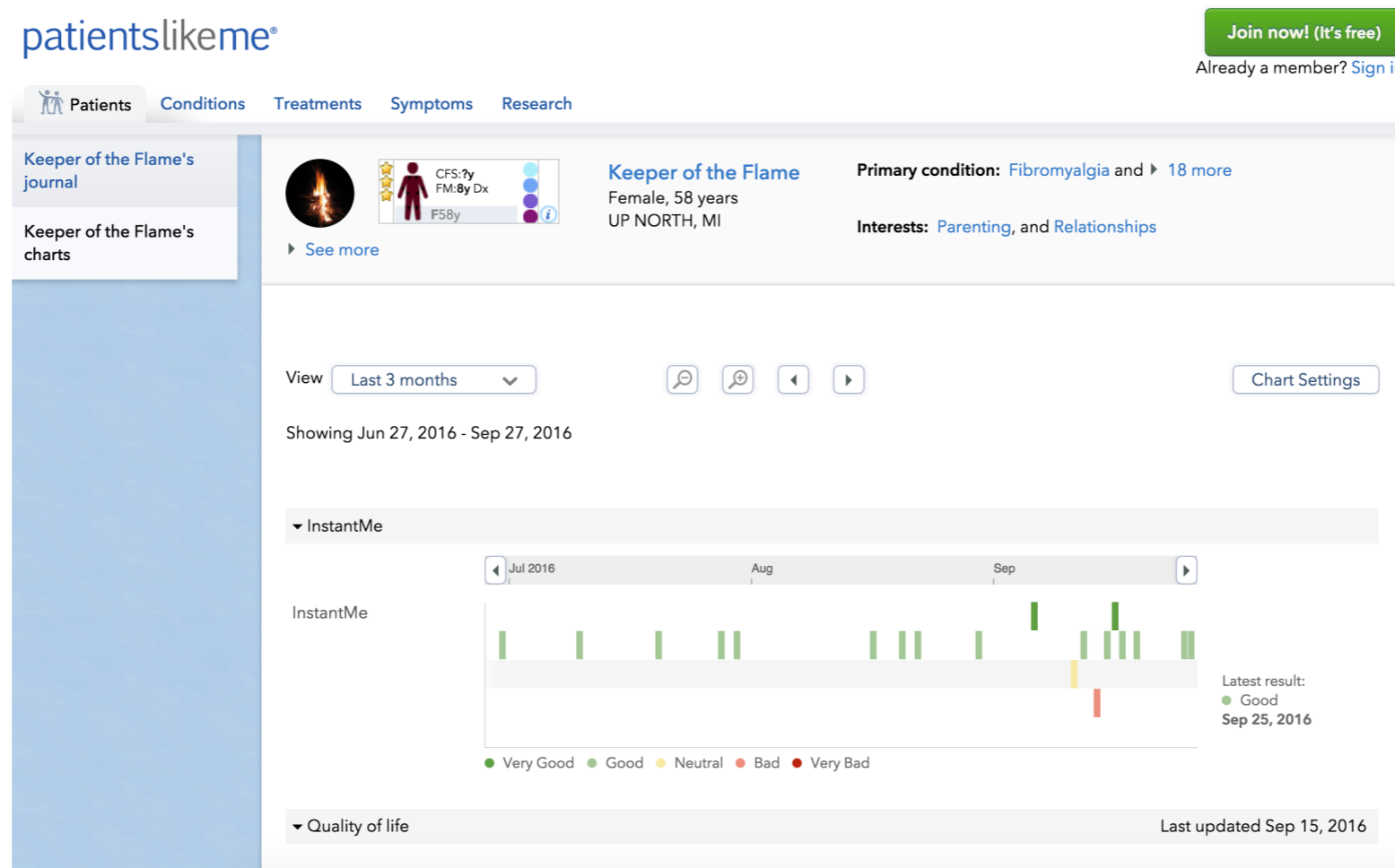
**mechanicalhuman** Neurologist 2 points 5 hours ago  
Go to a neurologist. Your chiari predisposes you to getting a syrinx. Tense muscles and twitching may be an upper motor neuron sign. You may need an MRI of the spine. A neurologist would be able to decide.  
[permalink](#) [embed](#)

**Treselegant** This user has not yet been verified. [S] 1 point 4 hours ago  
Thank you for your reply. I am currently on the waiting list for a neurologist but as I'm not considered a priority patient it might be some time (NHS). All my previous MRI scans have not shown any syrinx which has been the baffling part.  
[permalink](#) [embed](#) [parent](#)

**phez33** This user has not yet been verified. 1 point 2 hours ago  
Could be from morphine (myoclonic jerks), electrolyte imbalances, or if symptoms are night predominant could be restless legs. Just some thoughts on a non primary neurologic cause. If it is restless legs get your iron studies checked. Also, restless legs can affect the upper limb.  
[permalink](#) [embed](#)

# Consumer health information

- Plusieurs catégories :
  - ▶ Les réseaux sociaux médicaux



# Consumer health information

- Problèmes concernant la qualité des informations : imprécision, obsolescence, origine, lisibilité
- Impact de ces informations de moindre qualité : pas clair, postulat d'intelligence des utilisateurs, intelligence collective

# Consumer health information

- Selon vous, quels sont les éléments permettant de garantir la qualité d'une information/page médicale sur le Web ?
- Auteur
- Sources, références
- Type de document (article, blog...)
- Avis des internautes/utilisateurs

# Consumer health information

- Code de conduite de l'organisation Health on the Net (HON) :
  - Principle 1 : Authority - Give qualifications of authors
  - Principle 2 : Complementarity - Information to support, not replace
  - Principle 3 : Confidentiality - Respect the privacy of site users
  - Principle 4 : Attribution - Cite the sources and dates of medical information
  - Principle 5 : Justifiability - Justification of claims / balanced and objective claims
  - Principle 6 : Transparency - Accessibility, provide valid contact details
  - Principle 7 : Financial disclosure - Provide details of funding
  - Principle 8 : Advertising - Clearly distinguish advertising from editorial content



# Consumer health information

- Certificat attribué aux sites en faisant la demande
- Outils de recherche d'information ciblée sur le public, et la qualité des données



The screenshot displays the Health On the Net Foundation website. At the top, the logo features '@HON' in a stylized font next to the text 'Health On the Net Foundation Non Governmental Organization' and the tagline 'Medical information you can trust!'. Below the logo is a navigation bar with language options: 'FR - EN - DE - SP - CN - PL - NL' and a 'HOME' link. A large banner celebrates the 20th anniversary with colorful balloons and the text 'Health On the Net celebrates its 20th anniversary'. Below the banner, a prompt 'Enter depending on your status' leads to three colored buttons: 'PATIENT / INDIVIDUAL' (red), 'MEDICAL PROFESSIONAL' (green), and 'WEB PUBLISHER' (purple). Underneath, the section 'The services offered by HON' lists four services with icons and descriptions:

- HONcode**: HONcode certification: Improving the quality of online health information
- HONsearch**: Search only reliable and trustworthy medical websites
- HONtools**: Use our free services to enhance and improve your online experience
- HONtopics**: Access a varied list of reliable medical/health topics

# Plan du cours

- Les acteurs et les enjeux
- Les informations médicales
- Les besoins d'informations médicales
- Les outils existants
- Devoirs

# Les besoins d'information

- Pourquoi chercher une information ? [Cockburn, 2011]
  - (1) pour résoudre un problème ou prendre une décision
  - (2) pour obtenir des informations contextuelles sur un sujet
  - (3) pour se tenir à jour sur un sujet particulier
- (1) et (2) sont appelés besoins d'information rétrospectifs (recherche de documents déjà publiés)
- Quantité d'information dans le cas rétrospectif [Lancaster et Warner, 1993] :
  - un simple fait
  - un ou plusieurs documents
  - une recherche exhaustive de la littérature
- Les interactions varient selon cette quantité

# Les besoins d'information

- Autre classification des besoins d'information [Wilkinson et Fuller, 1996] :
  - recherche de faits : une information particulière
  - apprentissage : comprendre un sujet
  - rassemblement : rassembler des informations sur un sujet non exploré
  - exploration : navigation sur un sujet partiellement défini, qui eut varier
- Différents status d'un besoin d'information médical [Gorman, 1995] :
  - non reconnu (clinicien conscient du besoin ou déficit de connaissance)
  - reconnu (clinicien conscient du besoin mais poursuite de la recherche indéfinie)
  - poursuite (recherche poursuivie, mais succès non garanti)
  - satisfaite (recherche poursuivie et satisfaite)

# Besoins d'information des professionnels de la santé

- Processus mental des médecins
  - ▶ modèle *hypothético-déductif* : on formule des hypothèses, collecte des données pour les affirmer ou non, et on recommence
  - ▶ *illness scripts* : basé sur les connaissances et l'expérience (dynamique causale)

# Besoins d'information des médecins

- Besoin reconnu :
  - des études ont prouvé que les médecins avaient de façon consistante des manques d'information dans leur pratique : traitement clinique, veille, information à destination des patients
- Besoins poursuivis :
  - dans les années 2000, beaucoup de recherches étaient abandonnées par les médecins
  - facteurs influençant leur décision : urgence, probabilité de trouver une réponse, généralisation...

# Besoins d'information des médecins

- Besoins poursuivis :
  - Raisons de ne pas mener à bien une recherche : temps requis excessif, difficulté à reformuler la requête/question, difficulté à créer une stratégie de recherche, incertitude quant au moment où stopper sa recherche... [Ely et al, 2002]
  - Besoins d'information le plus souvent non mené à bien : résultats cliniques anormaux non diagnostiqués, interactions entre maladies/traitement, association entre deux découvertes ou maladies spécifiques [Ely et al. 2007]

# Besoins d'information des médecins

- Besoins satisfaits :
  - Le fait de chercher ou non une information est lié à une notion de coût (ex : accessibilité, facilité de recherche, compréhensibilité, applicabilité clinique...)
  - $Utilité = (pertinence * validité) / travail$



# Besoin d'information des autres professionnels de la santé

- Infirmières : problème de temps, recherche auprès de ressources limitées, principalement des informations liées au soin des patients
- Chercheurs biomédecine : grand besoin d'information (en particulier genomics), recherche de similarité de séquences, procédures, travaux littérature...

# Médecine fondée sur les preuves

- Permise grâce aux efforts considérables pour organiser la "littérature" et apprendre aux cliniciens à s'en servir afin de prendre des décisions
- Processus en 3 étapes :
  - (1) Formuler une question cliniques pertinente et qui peut avoir une réponse
  - (2) Identifier les preuves qui répondent à cette question (études dans les articles)
  - (3) Evaluer la preuve pour déterminer si elle s'applique à la situation/au patient

# Médecine fondée sur les preuves

- Requêtes PICO : **P**atient ou **P**roblem, **I**ntervention, **C**omparison intervention, clinical **O**utcome
- Requêtes PICOTS : + **T**ime + **S**ettings
- 4 catégories de requêtes :
  - ▶ traitement ou intervention : bénéfique du traitement
  - ▶ diagnostic : tests de diagnostic
  - ▶ cause de la maladie
  - ▶ prognostic

# Plan du cours

- Les acteurs et les enjeux
- Les informations médicales
- Les besoins d'informations médicales
- Les outils existants
- Devoirs

# Outils existant

- Moteurs de recherche :
  - ▶ PubMed : moteur de recherche <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>
  - ▶ CISMEF : équivalent francophone <http://www.chu-rouen.fr/cismef/>
  - ▶ Health on the Net : portail des sites certifiés <https://www.healthonnet.org/>
  - ▶ TRIP database : portail en ligne pour la recherche clinique <https://www.tripdatabase.com/>
  - ▶ ClinicalTrials.gov : recherche d'essais cliniques <https://clinicaltrials.gov/>
  - ▶ MedLine Plus : moteur de recherche patients <https://www.medlineplus.gov/>

# Outils existant

- Ressources sémantiques
  - ▶ Mesh (Medical Subject Headings) : terminologie créée afin d'indexer et cataloguer les documents biomédicaux
    - 87 000 entry terms
    - 232 000 concepts supplémentaires
    - <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh> (EN)
    - <http://mesh.inserm.fr/mesh/> (FR-EN)

# Outils existant

- Ressources sémantiques
  - UMLS (Unified Medical Language System) : outils permettant de représenter les connaissances médicales pour des applications informatiques
    - Metathesaurus : ~1 million concepts provenant de 100 vocabulaires sources
    - Semantic Network : 133 catégories et 54 relations entre ces catégories
    - SPECIALIST lexicon & lexical tools : outils de traitement de la langue
    - Disponible gratuitement avec une licence
    - <https://www.nlm.nih.gov/research/umls/>

# Plan du cours

- Les acteurs et les enjeux
- Les informations médicales
- Les besoins d'informations médicales
- Les outils existants
- Devoirs



# Devoir

- Choisissez une requête patient et une requête professionnel de la santé parmi les suivantes :
  - Patients - idées de requêtes : <https://github.com/CLEFeHealth/CLEFeHealth2015Task2/blob/master/queries/FR/clef2015.test.queries-FR.xml>
  - Professionel de la santé - à inventer
- Pour chaque requête, notez dans un tableur :
  - Observez les 10 premiers résultats
    - Pour chacun d'entre eux, notez : sa pertinence (de 0 à 5), sa lisibilité (de 0 à 5), sa crédibilité (de 0 à 5)
- Travail à rendre par mail (lien vers un fichier drive de préférence)

# Licence UMLS

<https://uts.nlm.nih.gov/uts/signup-login>

The screenshot shows the top navigation bar of the UMLS Terminology Services website. On the left is the NIH National Library of Medicine logo. On the right are buttons for 'Sign In', 'Sign Up', and 'Contact Us'. Below the navigation bar is a main menu with 'UMLS Terminology Services' and several dropdown menus: 'About', 'Browse', 'Download', 'APIs', 'Tools', and 'Help'. The main heading is 'UMLS Terminology Services Authentication'. Below this is the instruction 'Select an identity provider:' followed by six buttons for different providers: Google, Microsoft, Facebook, Research Organization, Login.gov, and NIH Employees.

NIH National Library of Medicine

Sign In Sign Up Contact Us

UMLS Terminology Services About ▾ Browse ▾ Download ▾ APIs ▾ Tools ▾ Help ▾

## UMLS Terminology Services Authentication

Select an identity provider:

- Google
- Microsoft
- Facebook
- Research Organization
- Login.gov
- NIH Employees

# Bibliographie

W. Hersh - "Information Retrieval: A Health and Biomedical Perspective", Springer (2009)

S. Fox & M. Duggan - "Health Online 2013", Pew Research Center (2013) <http://www.pewinternet.org/2013/01/15/health-online-2013/>

R. White & E. Horvitz - "Cyberchondria: studies of the escalation of medical concerns in web search" in ACM Transactions on Information Systems (TOIS) 27 (4) (2009)

B. Blum - "Information Systems for Patient Care" New-York, Springer (1984)

V. Montori, N Wilczynski et al. - "Systematic Reviews: a cross-sectional study of location and citation counts" in BMC Medicine (2004)

M. Wajdi, S. Sagaram et al. - "Efficacy of quality criteria to identify potentially harmful information: a cross-sectional survey of complimentary and alternative web sites. In Journal of Medical Internet Research 6(2) (2004)

S. Blackman - "Nature has wikipedia in its cites". In The Scientist 20(2) (2006)

A. Cockburn - "Writing Effective Use Cases. Boston, Addison-Wesley (2001)

F. Lancaster & A. Warner - "Information Retrieval Today". Arlington, VA. Information Resources Press (1993)

R. Wilkinson & M. Fuller - "Integration of information retrieval and hypertext via structure. In Information Retrieval and Hypertext (1996)

P. Gorman - "Information needs of physicians" in Journal of the American Society for Information Science 46 (1995)

J. Ely, J. Osheroff et al. - "Obstacles to answering doctors' questions about patient care with evidence: qualitative study. In British Medical Journal 321 (2002)

J. Ely, J. Osheroff et al. - "Patient-care questions that physicians are unable to answer". In Journal of the American Medical Informatics Association 14 (2007)