

基于微信公众号的罕见病健康信息环境的现状调查

刘立立 赖雪峰 许璐 冯菁楠 贺冰洁 邹思雨 陈晔烨 王胜锋 詹思延

北京大学公共卫生学院流行病与卫生统计学系 100191

通信作者:王胜锋, Email:shengfeng1984@126.com

【摘要】 目的 了解我国基于微信公众号的罕见病健康信息环境的现状。方法 以“罕见病”和住院例次处于我国前30位的罕见病名称为关键词进行检索,结合纳入排除标准筛选公众号,并对纳入公众号的文章进行等距抽样,评估每个公众号和推送文章的基本信息。结果 研究所关注30种罕见病中,有14种未发现相关公众号。患者及患者组织发起的公众号占主要部分(52.17%)。中医类和非中医类公众号在发文数量上差异无统计学意义,但中医类公众号每月发文频数高于非中医类公众号($P<0.001$),而阅读量却低于非中医类公众号($P<0.001$)。近80%的公众号设置有菜单栏,且这类公众号的文章平均累计阅读量高于未设置者。文章总数量位于前3的分别是罕见病诊疗相关知识(46.00%)、罕见病公益活动(12.81%)、非罕见病相关的具体内容(8.65%),而文章阅读量前3位的类别是前沿资讯、罕见病公益活动和患者故事。结论 基于微信公众号的罕见病健康信息传播模式已初具规模,但仍处于发展期,在罕见病覆盖范围、推送频率、内容和形式方面仍存在可完善之处。我国急需建立或改造出一些高质量的专业微信公众号,加强精准化信息供给,促进罕见病防治。

【关键词】 罕见病; 微信公众号; 健康信息

基金项目:国家自然科学基金(91646107)

DOI:10.3760/cma.j.issn.0254-6450.2020.03.031

A cross-sectional study on current status of rare disease related health information based on WeChat official accounts in China

Liu Lili, Lai Xuefeng, Xu Lu, Feng Jingnan, He Bingjie, Zou Siyu, Chen Weiye, Wang Shengfeng, Zhan Siyan

Department of Epidemiology and Biostatistics, School of Public Health, Peking University, Beijing 100191, China

Corresponding author: Wang Shengfeng, Email: shengfeng1984@126.com

【Abstract】 Objective To understand the current status of rare disease related health information release in WeChat official accounts in China. **Methods** We used a series of key words containing “rare diseases” and the names of the top 30 rare diseases in hospitalizations in China to search WeChat official accounts. Eligible articles were selected by systematic sampling. All including WeChat official accounts and articles were evaluated to extract the basic information. **Results** No relevant WeChat official accounts were found for 14 rare diseases (46.67%). Most of the WeChat official accounts (52.17%) were initiated by patients and patient groups. No significant difference was detected in the total number of articles between the official accounts related with Traditional Chinese Medicine (TCM) and non-TCM related ones, however, the frequency of the monthly information release was significantly higher in TCM related official accounts ($P<0.001$), while the average reading number of articles was significantly higher in non-TCM related official accounts ($P<0.001$). Nearly 80% of the WeChat official accounts had navigation menu, and the average reading number of official accounts with menus was larger than those without menus. The top three topics were rare disease diagnosis and treatment knowledge (46.00%), public welfare activity for rare diseases (12.81%) and uncorrelated things (8.65%), while the first three leading topics were cutting-edge information, public welfare activity and patient story, respectively. **Conclusions** The scale for rare disease related health information release based on WeChat official accounts in China has been basically formed, but it is still in development stage. Many improvements should be made in their coverage of rare diseases, release frequency, topic and form. It is urgent to establish or recreate some

high-quality WeChat official accounts in order to provide precise information and effectively facilitate the prevention and treatment of rare diseases.

【Key words】 Rare disease; WeChat official account; Health information

Fund program: National Natural Science Foundation of China (91646107)

DOI:10.3760/cma.j.issn.0254-6450.2020.03.031

罕见病指一类发病率极低的疾病^[1],至今已发现7 000多种,中国有 ≥ 1 680万罕见病患者^[2],罕见病患者及家庭承受着“罕见”带来的巨大心理负担和经济压力。近两年,我国政府从国家战略层面将罕见病的防治提到了前所未有的高度^[3],公众对于罕见病信息的关注也日益增加。根据健康促进理论,健康信息的获取对于公众就医决策、健康观念、健康行为、遵从医嘱、医患关系和健康水平等均有不同程度的影响^[4]。因此,同常见病一样,罕见病的防治也必须建立在公众能够及时有效地获取和利用罕见病相关健康信息的基础之上,尤其在当前“疾病→健康信息查询→医生→健康信息查询”的就医模式下。信息技术高速发展的今天,伴随着手机客户端的不断普及,微信公众号已经成为公众获取信息的主要途径之一^[5]。微信公众号传递信息高效、精准、及时,但国内尚未见基于微信公众号的健康信息环境的综合评价,针对罕见病领域更是未见研究提及。相较于常见病,罕见病的健康信息资源相对更少,更容易出现误导,因此当前形势下要真正做好罕见病的防治工作,摸清我国基于微信公众号的罕见病健康信息供给现状,以及如何针对性优化就成为一个亟需回答的重要问题。本研究采用现况调查,了解我国罕见病微信公众号营造的健康信息环境,以期为我国政府及学者开展基于互联网的罕见病健康信息传播提供方法和技术层面的参考。

资料与方法

1. 微信公众号的选取:检索关键词分为2组:①“罕见病”,用于检索面向多种罕见病的公众号;②选取2018年5月国家卫生健康委员会等5部门联合制定的《第一批罕见病目录》中住院例次分布处于我国前30位的罕见病^[6],确定对应罕见病的学术名、俗称等,用于检索面向一种罕见病的公众号。借助微信、百度和西瓜数据等进行全面检索(检索起止时间:2019年3月20—26日),将所有可获取微信公众号列入筛选范围。纳入标准:①在利用“30种罕见病名”为关键词进行检索时,若某种罕见病仅存在1个相关公众号,则直接纳入该公众号;②当某罕见病存在 ≥ 2 个公众号时,纳入文

章总数 ≥ 20 篇,且发文频数 ≥ 2 篇/月的公众号。文章总数为检索日期(2019年3月20日)前公众号推出的所有文章数量之和,每月发文频数=文章总数 \div [(检索日期前最后一次更新日期-成立日期)/30]。排除标准:不单纯针对罕见病的综合性公众号(如果壳网、奇点网等)。

2. 推送文章的抽取:每个纳入的公众号均采用等间距随机抽取50篇推文,抽取的起始数由STATA随机命令(set obs 1 gen x = int(10*uniform()) list)确定。若首轮抽取未满50篇则循环抽取,如遇重复则顺延1篇;若公众号的文章总数 ≤ 50 篇,则全部纳入。

3. 调查内容:自主设计提取表,提取信息包括公众号信息和推送文章信息:①公众号信息:创办年份;类别(中医、非中医),若中医类文章超过该公众号推送文章总数的50%则归为中医类;菜单栏;运营主体(医院、企业、公益团体、医生个人及患者个人);运营状态(运营中、停更),以2018年9月20日至检索日期之间均未推送文章认定为停更。②推送文章信息:文章阅读量,即信息提取当天文章的累计阅读量;内容偏向(患者故事、罕见病诊疗知识、相关政策、罕见病公益活动、基础研究、前沿资讯、学术会议和技能培训、诊疗和救治服务及其他)。

所有摘录由两位经过培训的调查员平行完成,若遇不一致,经第3人讨论决定,所有提取工作于研究开始后3周内完成(2019年3月20日至2019年4月10日)。

4. 统计学分析:信息提取采用Excel 2016软件,数据分析采用Stata 15.0软件。统计描述时,分类变量报告频数(%);连续性变量服从正态分布时,用 $\bar{x} \pm s$ 表示,偏态分布用 $M(P_{25} \sim P_{75})$ 表示。针对组间比较的统计学检验,分类变量采用Fisher精确检验,连续性变量服从正态分布采用独立样本 t 检验,偏态分布采用Wilcoxon秩和检验,检验水准 $\alpha = 0.05$,双侧检验。

结 果

1. 公众号的基本情况:初步检索发现罕见病相关公众号217个,其中中医类21个(9.68%),非中医

类 196 个(90.32%)。研究所关注的 30 种罕见病中, 共有 14 种未发现相关微信公众号(表 1)。检索得到的公众号数量位于前 3 位的罕见病分别是肌萎缩侧索硬化(67 个)、结节性硬化症(11 个)、系统性硬化症(9 个)。

最终纳入公众号 69 个, 其中中医类 10 个(14.49%), 非中医类 59 个(85.51%)。第 1 个罕见病公众号出现在 2012 年 12 月(图 1)。运营主体方面, 非中医类公众号以患者个人(13.56%)或由患者发起的公益机构(47.46%)为主, 而中医类公众号则全部由中医院发起。与中医类公众号相比, 非中医类公众号在运营主体方面类别更多(公益机构、企业、患者个人), 但二者在菜单栏设置和运营状态方面差异无统计学意义(表 2)。中医类公众号与非中医类公众号的发文总量差异无统计学意义($P=0.095$), 中医类公众号平均每月发文频数约为非中医类公众号

的 4 倍($P<0.001$), 但其平均文章累计阅读量低于非中医类公众号, 差异有统计学意义($P<0.001$), 见表 2。另外, 中医类公众号仅见于肌萎缩侧索硬化、结节性硬化症、进行性肌营养不良和遗传性痉挛性截瘫, 且其平均累计阅读量均 <40.0 。

此外, 目前接近 80% 的公众号设置有菜单栏, 设有菜单栏的公众号文章的平均累计阅读量高于无菜单栏者, $M(P_{25} \sim P_{75})$ 为 101.0 (26.5 ~ 294.0), 19.0 (5.0 ~ 70.0), 差异有统计学意义($P<0.001$)。面向多种罕见病公众号的平均累计阅读量与面向一种罕见病的公众号差异无统计学意义(67.5 vs. 80.0, $P=0.566$)。

2. 推送文章的基本情况: 文章推送总量前 3 位依次为罕见病诊疗相关知识(46.00%)、罕见病公益活动(12.81%) 和非罕见病相关的具体内容(8.65%); 前沿资讯(5.25%)、相关政策(1.02%)和诊

表 1 微信公众号检索结果及纳入情况

名称	检索关键词	总数	纳入数(%)
罕见病	罕见病	82	14(17.07)
肌萎缩侧索硬化	肌萎缩侧索硬化; 运动神经元病(MND); ALS; 夏科(Charcot)病; 卢伽雷(Lou Gehrig)病; 渐冻	67	23(34.33)
结节性硬化症	结节性硬化症; 结节性硬化综合征; Bourneville 病; Epiloia 病; 结节性脑硬化	11	4(36.36)
系统性硬化症	系统性硬化症; 硬皮病; 进行性系统性硬化症; 弥漫性系统硬化	9	3(33.33)
肝豆状核变性	肝豆状核变性; Wilson 病; 威尔逊病; HLD	8	2(25.00)
视网膜色素变性症	视网膜色素变性症; RP	8	4(50.00)
进行性肌营养不良	进行性肌营养不良	6	4(66.67)
成骨不全症	成骨不全症; 脆骨病; 脆骨-蓝巩膜-耳聋综合征; 瓷娃娃	5	3(60.00)
特发性肺纤维化	特发性肺纤维化; IPF	4	2(50.00)
遗传性痉挛性截瘫	遗传性痉挛性截瘫; 家族性痉挛性截瘫	4	2(50.00)
糖原累积病	糖原累积病(一型二型); 糖原病; 糖原代谢病; GSD; 糖原贮积症; 糖原累积病 I 型; 糖原累积病 II 型; von Gierke 病; 庞贝病; 酸性- α -葡萄糖苷酶缺乏症	3	1(33.33)
粘多糖贮积症	粘多糖贮积症; 粘多糖代谢障碍; 粘多糖病	2	2(100.00)
脊髓性肌萎缩症	脊髓性肌萎缩症; Werdnig-Hoffmann 病	2	1(50.00)
白化病	白化病	2	1(50.00)
腓骨肌萎缩症	腓骨肌萎缩症; Charcot-Marie-Tooth 病(CMT)	2	1(50.00)
朗格汉斯组织细胞增生症	朗格汉斯组织细胞增生症; 组织细胞增生症	1	1(100.00)
马凡综合征	马凡综合征; 马凡氏综合征	1	1(100.00)
特发性肺动脉高压	特发性肺动脉高压; 原发性肺动脉高压	-	-
纯合子家族性高胆固醇血症	纯合子家族性高胆固醇血症; FH; 家族性高 β 脂蛋白血症	-	-
先天性脊柱侧弯	先天性脊柱侧弯; 先天性脊柱侧凸	-	-
阵发性睡眠性血红蛋白尿	阵发性睡眠性血红蛋白尿; PNH; 阵发性夜间血红蛋白尿症	-	-
POEMS 综合征	POEMS 综合征; Crow-Fukase 综合征; Takatsuki 综合征	-	-
先天性纯红细胞再生障碍性贫血	先天性纯红细胞再生障碍性贫血; Diamond-Blackfan 贫血(DBA)	-	-
特发性低促性腺激素性性腺功能减退症	特发性低促性腺激素性性腺功能减退症	-	-
IgG4 相关性疾病	IgG4 相关性疾病	-	-
非典型溶血尿毒综合征	非典型溶血尿毒综合征	-	-
甲基丙二酸血症	甲基丙二酸血症; 甲基丙二酸尿症	-	-
范可尼贫血	范可尼贫血; Fanconi 贫血	-	-
帕金森病(青年型、早发型)	青年型/早发型帕金森病; 青年型震颤麻痹	-	-
Castleman 病	Castleman 病; 巨大淋巴结增生; 血管滤泡性淋巴结增生; Castleman 淋巴结增生症	-	-
Gitelman 综合征	Gitelman 综合征	-	-
合计	-	217	69(31.80)

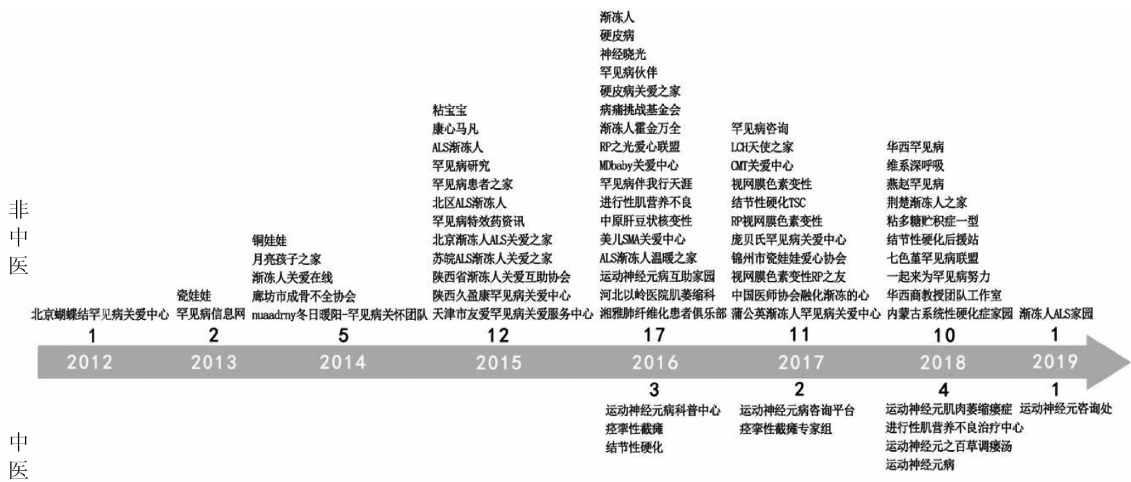


图1 69个罕见病微信公众号创办年份分布示意图

表2 69个罕见病微信公众号的基本信息情况

变量	非中医(59个)	中医(10个)	P值
运营主体(%)			<0.001 ^a
公益机构	28(47.46)	0(0.00)	
医院	14(23.73)	6(60.00)	
企业	7(11.86)	0(0.00)	
医生个人	2(3.39)	4(40.00)	
患者个人	8(13.56)	0(0.00)	
菜单栏(%)			0.606 ^a
有	47(79.66)	8(80.00)	
无	12(20.34)	2(20.00)	
运营状态(%)			0.560 ^a
停更	15(25.42)	2(20.00)	
运营中	44(74.58)	8(80.00)	
发文数量, $M(P_{25} \sim P_{75})$	101(50 ~ 266)	218(80 ~ 240)	0.095 ^b
每月发文频数, $M(P_{25} \sim P_{75})$	7.8(3.7 ~ 12.0)	29.2(23.0 ~ 35.7)	<0.001 ^b
平均累计阅读量, $M(P_{25} \sim P_{75})$	111.0(36.0 ~ 326.0)	4.0(2.0 ~ 14.0)	<0.001 ^b

注:^aFisher精确检验; ^bWilcoxon秩和检验

疗、救治服务(1.45%)的推送比例仅占极小部分(表3)。平均累计阅读量前3位依次为前沿资讯、罕见病公益活动和患者故事,而内容占比最多的罕见

病诊疗知识文章阅读量反而最低(31.0)。在相关政策中医保政策的平均累计阅读量高于其他类别的政策,差异有统计学意义(242.5 vs. 47.0, $P=0.020$)。

讨论

本研究采用信息流行病学的调查方式,发现我国目前既存在面向多种罕见病的公众号,也存在仅针对某一种罕见病的公众号。罕见病健康信息数量众多且类别广泛,患者个人或由患者发起的患者组织是传播罕见病健康信息的主体。但就我国患者住院例次处于前30位的罕见病而言,尚有14种未创建对应的罕见病公众号。而已有的公众号中,无论面向一种还是多种罕见病的公众号,在推送内容、形式、频率等方面均有待改善^[7]。

微信公众号作为公众日常获取健康信息的主要

表3 纳入3 239篇文章的分布情况

类别	内容	数目	百分比(%)	阅读量, $M(P_{25} \sim P_{75})$
罕见病诊疗知识	罕见病病例与诊疗信息; 诊疗相关知识科普	1 490	46.00	31.0(7.0 ~ 132.0)
罕见病公益活动	公益活动; 志愿者故事分享	415	12.81	191.0(74.0 ~ 422.0)
非罕见病相关的具体内容	机构介绍; 节日祝福; 场地征求	338	10.44	80.5(33.0 ~ 246.0)
患者故事	-	280	8.64	173.5(58.5 ~ 457.0)
其他	单一观点、评论; 征稿; 寻找病友	183	5.65	44.0(7.0 ~ 187.0)
前沿资讯	诊治标准、指南等发布; 研究机构成立通知医药市场分析; 其他	170	5.25	271.0(64.5 ~ 739.5)
基础研究	-	145	4.48	101.0(33.0 ~ 312.0)
学术会议、技能培训	学术论坛、会议通知/纪实罕见病防治培训通知/纪实	141	4.35	172.0(95.0 ~ 459.0)
诊疗、救治服务	-	47	1.45	155.0(31.0 ~ 593.0)
相关政策	政策解读	17	0.53	265.0(96.0 ~ 432.0)
	政策呼吁	13	0.40	34.0(20.0 ~ 58.0)
合计		3 239	100.00	-

来源,已经成为医院、公益组织或个人宣传健康信息的重要窗口^[8]。目前,我国面向多种罕见病的公众号有82个,所报道的罕见病包含了《第一批罕见病目录》中住院例次分布处于我国前30位的罕见病中的19种,内容相对集中。但就针对一种罕见病的公众号而言,仍有14种罕见病未发现对应的公众号,其中仅5种在面向多种罕见病的公众号中有所提及。而健康宣传信息的缺位直接体现的是社会关注度、医疗资源、医疗诊治经验等诸多方面的欠缺与不足^[9]。例如,本研究未检索到住院例次最多的特发性肺动脉高压相关的公众号,提示公众对该病的关注度较低,但住院例次仅占7.45%的肌萎缩侧索硬化,却有67个相关公众号,这种差别可能与2014年的“冰桶挑战”活动引发了公众对该病的广泛关注有关^[10-12]。这类公益活动也带动了公众对其他罕见病的关注,在罕见病防治工作中极为重要的促进作用^[12-13]。对于那些尚未引起社会关注的罕见病,可以借鉴其宝贵经验。

已有微信公众号所推送文章的质量直接影响公众对罕见病相关健康信息的知晓和理解情况,甚至影响公众的诊疗心态和行为^[14]。目前已有罕见病相关微信公众号的平均推送频率为8.6篇/月,最高为64.9篇/月,远低于公众较为熟知的生命时报、丁香医生等医疗类公众号^[15]。虽然面向多种罕见病的公众号患者受众群体更广,但其文章平均累计阅读量却稍低于面向一种罕见病的公众号。进一步分析发现,我国面向多种罕见病的公众号阅读量存在两极分化。以“罕见病信息网”为代表的平台更关注最新专业知识的传播(前沿资讯22%,基础研发30%),其平均累计阅读量也高于平均水平,而以“罕见病资讯”为代表的平台则更关注科普知识传播(罕见病知识78%,患者故事12%),阅读量偏低。罕见病相关医疗保险政策对于患者的权益保障有着重要作用^[16-17],但目前公众号推送的政策信息仅占约1%,而患者对已颁布罕见病政策的解读却很感兴趣,但仅10篇(30.30%)文章提及医保政策,与当下大多数罕见病治疗措施并未纳入医保范畴有关,迫切需要政策层面的沟通和努力。上述现象均提示供需之间的不平衡亟需引起公众号运营机构的重视,以便真正地提供公众所需信息,发挥公众号真正的价值所在。

本研究发现,公众号的形式呈现方面,菜单栏的设置相当于为公众号提供了一个快捷的导航工具,使得公众阅读时感觉更加友好^[5]。约80%的公众号已采用该形式,研究结果也显示设置了菜单栏的

信公众号所推送文章的平均累计阅读量高于未设置者。

尽管本研究所检索的微信公众号以西医类公众号为主,但是也有约10%的中医类公众号,其内容集中在肌萎缩侧索硬化、结节性硬化症、进行性肌营养不良和遗传性痉挛性截瘫4类罕见病。研究表明,传统中医对于缓解这4类罕见病的症状有一定的作用,对于目前尚无有效治疗措施的4类疾病来说,能够缓解症状也是一种选择^[18-22]。但是,如何解决这类公众号阅读量相对较低的现状也值得相关运营主体进一步思考和探索。

本研究是国内第一个关注基于微信公众号的罕见病健康信息环境的现况调查,所关注的罕见病参考了最新颁布的罕见病清单和最新发表的罕见病住院例次分布信息,对69个公众号的3 239篇推文进行审读分析,为深入了解我国当下基于微信公众号的罕见病相关健康信息环境提供了全面描述。本研究也存在局限性。第一,目前罕见病种类已达7 000余种,本研究无法将所有罕见病均作为关键词进行检索,而是选择《第一批罕见病目录》中住院例次分布处于我国前30位的罕见病^[6],从较为常见、更可能受关注的罕见病切入,更能反映当下我国基于公众号的罕见病相关健康信息环境所面临的不足与问题。第二,本研究的推文信息摘录时间历时3周,期间某些推文的累计阅读量可能会发生新的增加。但是按照推文的传播规律,一般文章阅读量在推出48 h后将进入增长衰亡期^[23],而本研究摘录的文章均已度过这个时间窗,因此时间跨度对结果的影响不大。

综上所述,罕见病的防治对于实现“健康中国”目标具有极为特殊的战略意义,而完善罕见病保障政策也已纳入《“健康中国2030”规划纲要》^[24],罕见病相关健康信息的传播作为其防治工作中非常重要的链条应该受到高度重视。基于微信公众号的罕见病健康信息传播模式在我国已经初具规模,但是在覆盖罕见病范围、推送频率、内容和形式方面仍存在较多的可完善之处,急需建立或改造出一些高质量专业微信公众号,加强精准化信息供给,切实促进罕见病防治。未来研究建议关注如何优化已有公众号的质量,从而为切实改善罕见病的健康信息环境提供可行有效的参考策略。

利益冲突 所有作者均声明不存在利益冲突

参 考 文 献

- [1] Boycott KM, Vanstone MR, Bulman DE, et al. Rare-disease genetics in the era of next-generation sequencing: discovery to

- translation [J]. *Nat Rev Genet*, 2013, 14 (10) : 681-691. DOI: 10.1038/nrg3555.
- [2] Richter T, Nestler-Parr S, Babela R, et al. Rare disease terminology and definitions-a systematic global review: report of the ISPOR rare disease special interest group [J]. *Value Health*, 2015, 18(6) : 906-914. DOI: 10.1016/j.jval.2015.05.008.
- [3] Wang JB, Guo JJ, Yang L, et al. Rare diseases and legislation in China [J]. *Lancet*, 2010, 375 (9716) : 708-709. DOI: 10.1016/S0140-6736(10)60240-1.
- [4] Cialdini RB. *Influence: science and practice* [M]. 5th ed. Boston: Pearson Education, 2009.
- [5] 蔡雯,翁之颢. 微信公众平台:新闻传播变革的又一个机遇——以“央视新闻”微信公众号为例 [J]. *新闻记者*, 2013, (7) : 40-44. DOI: 10.16057/j.cnki.31-1171/g2.2013.07.013.
Cai W, Weng ZH. WeChat public platform: another opportunity for the revolution of news communication-taking ‘CCTV News’ WeChat public account as an example [J]. *Shanghai Journalism Review*, 2013, (7) : 40-44. DOI: 10.16057/j.cnki.31-1171/g2.2013.07.013.
- [6] Shi XM, Liu H, Wang L, et al. Study on the current situation of China's First List of rare diseases based on 15 million hospitalizations [J]. *Natl Med J China*, 2018, 98 (40) : 3274-3278. DOI: 10.3760/cma.j.issn.0376-2491.2018.40.012.
- [7] Eysenbach G. Infodemiology: the epidemiology of (mis) information [J]. *Am J Med*, 2002, 113 (9) : 763-765. DOI: 10.1016/S0002-9343(02)01473-0.
- [8] 黄明君,宋锦平,朱红,等. 大型三级甲等医院以微信公众号开展健康教育的现状调查研究 [J]. *华西医学*, 2017, 32(1) : 107-111. DOI: 10.7507/1002-0179.201509008.
Huang MJ, Song JP, Zhu H, et al. Investigation on developing health education through WeChat platform in a first class of the third grade hospital [J]. *West Chin Med J*, 2017, 32(1) : 107-111. DOI: 10.7507/1002-0179.201509008.
- [9] Dutta-Bergman MJ. Primary sources of health information: comparisons in the domain of health attitudes, health cognitions, and health behaviors [J]. *Health Commun*, 2004, 16 (3) : 273-288. DOI: 10.1207/s15327027hc1603_1.
- [10] Sohn E. Fundraising: the ice bucket challenge delivers [J]. *Nature*, 2017, 550(7676) : S113-114. DOI: 10.1038/550S113a.
- [11] Ni MY, Chan BHY, Leung GM, et al. Transmissibility of the ice bucket challenge among globally influential celebrities: retrospective cohort study [J]. *BMJ*, 2014, 349: g7185. DOI: 10.1136/bmj.g7185.
- [12] Kuehn BM. Simple models and ice bucket challenge fuel progress in ALS treatment [J]. *JAMA*, 2018, 319(6) : 535-537. DOI: 10.1001/jama.2017.20704.
- [13] Koohy H, Koohy B. A lesson from the ice bucket challenge: using social networks to publicize science [J]. *Front Genet*, 2014, 5: 430. DOI: 10.3389/fgene.2014.00430.
- [14] Booske BC, Sainfort F, Hundt AS. Eliciting consumer preferences for health plans [J]. *Health Serv Res*, 1999, 34 (4) : 839-854.
- [15] 贺子坤,陶贤都. 健康类微信公众号的传播策略:基于丁香医生的研究 [J]. *科技传播*, 2019, 11(3) : 59-63, 87. DOI: 10.3969/j.issn.1674-6708.2019.03.014.
He ZK, Tao XD. The communication strategy of health WeChat public account: a research based on ‘Clove Doctor’ [J]. *Public Comm Sci Technol*, 2019, 11 (3) : 59-63, 87. DOI: 10.3969/j.issn.1674-6708.2019.03.014.
- [16] Han JX, Cui YZ, Zhou XY. Rare diseases research in China: Opportunities, challenges, and solutions [J]. *Intractable Rare Dis Res*, 2012, 1(1) : 10-12. DOI: 10.5582/irdr.2012.v1.1.10.
- [17] Gong SW, Wang YX, Pan XY, et al. The availability and affordability of orphan drugs for rare diseases in China [J]. *Orphanet J Rare Dis*, 2016, 11: 20. DOI: 10.1186/s13023-016-0392-4.
- [18] 罗日永,刘友章,刘小斌,等. 中医药治疗肌萎缩侧索硬化症26例疗效观察 [J]. *新中医*, 2002, 34(12) : 17-19. DOI: 10.13457/j.cnki.jncm.2002.12.008.
Luo RY, Liu YZ, Liu XB, et al. Treatment of amyotrophic lateral sclerosis by TCM: a clinical observation of 26 cases [J]. *New J Tradit Chin Med*, 2002, 34 (12) : 17-19. DOI: 10.13457/j.cnki.jncm.2002.12.008.
- [19] 杜捷,吴春节. 针灸与中药综合治疗儿童结节性硬化症1例 [J]. *中国临床医生*, 2013, 41(12) : 70-71, 74. DOI: 10.3969/j.issn.1008-1089.2013.12.031.
Du J, Wu CJ. One case of children tuberous sclerosis treated with combination of acupuncture and Chinese medicine [J]. *Chin J Clinic*, 2013, 41(12) : 70-71, 74. DOI: 10.3969/j.issn.1008-1089.2013.12.031.
- [20] 沈定国. 进行性肌营养不良研究进展及前景 [J]. *中华神经科杂志*, 2000, 33(6) : 4-6. DOI: 10.3760/j.issn: 1006-7876.2000.06.001.
Shen DG. Progress and prospects of progressive muscular dystrophy [J]. *Chin J Neur*, 2000, 33(6) : 4-6. DOI: 10.3760/j.issn: 1006-7876.2000.06.001.
- [21] 王一晶,赵敏. 中西医结合治疗遗传性痉挛性截瘫1例 [J]. *中国中医药现代远程教育*, 2015, 13(6) : 130-131. DOI: 10.3969/j.issn.1672-2779.2015.06.066.
Wang YJ, Zhao M. Integrated medicine on the treatment of hereditary spastic paraplegia for one case [J]. *Chin Med Mod Distance Educ China*, 2015, 13 (6) : 130-131. DOI: 10.3969/j.issn.1672-2779.2015.06.066.
- [22] Zhu JY, Shen L, Lin X, et al. Clinical research on traditional Chinese medicine compounds and their preparations for amyotrophic lateral sclerosis [J]. *Biomed Pharmacother*, 2017, 96: 854-864. DOI: 10.1016/j.biopha.2017.09.135.
- [23] 方婧,陆伟. 微信公众号信息传播热度的影响因素实证研究 [J]. *情报杂志*, 2016, 35(2) : 157-162. DOI: 10.3969/j.issn.1002-1965.2016.02.028.
Fang J, Lu W. A study on influential factors of wechat public accounts information transmission hotness [J]. *J Intell*, 2016, 35 (2) : 157-162. DOI: 10.3969/j.issn.1002-1965.2016.02.028.
- [24] 国务院. 《“健康中国2030”规划纲要》 [EB/OL]. (2016-01-25). http://www.gov.cn/xinwen/2016-10/25/content_5124174.htm.
The State Council. “Health China 2030” planning outline [EB/OL]. (2016-01-25). http://www.gov.cn/xinwen/2016-10/25/content_5124174.htm.

(收稿日期:2019-07-08)

(本文编辑:李银鸽)