

# 罕见病科普传播的创新路径

## ——以克山病为例

克山病作为一种以心肌变性坏死为核心病理特征的地方性罕见病,自1935年在黑龙江克山县暴发流行被正式命名以来,曾给病区群众带来深重灾难。历史上,该病急重症病死率高达85%以上,1935年克山县西城乡光荣村286口人中有70人死亡,33户家庭解体,因病因不明被群众称为“快当病”。尽管经过数十年防治,急型病例已大幅减少,但慢型与潜在型患者仍存,且公众对其认知仍停留在“历史疾病”的模糊印象中。

在“健康中国”战略背景下,罕见病科普已从单纯的知识传递升级为社会支持体系构建的重要环节。克山病兼具地方性、隐匿性与可预防性特征,其科普传播既面临罕见病普遍存在的认知度低、信息碎片化问题,又受限于病区分布分散、年轻群体认知断层等特殊挑战。探索克山病科普的创新路径,不仅能为同类地方性罕见病传播提供范式参考,更能为病区群众筑起健康防护网。

### 克山病科普传播的现实困境

#### 1. 知识断层:从“恐慌记忆”到“认知空白”

克山病的科普认知呈现明显代际断层。老年病区居民对疾病的“急发致死”特征存在深刻恐慌记忆,1940年讷河县和庆村半数人口病死的惨剧仍影响着其健康观念;而年轻群体与非病区公众则对该病缺乏基本认知,甚至不知其为本土罕见病。这种断层源于防治成效带来的“疾病隐匿化”——1979年推广亚硒酸钠预防后,急型病例连年下降,克山县建设村已22年无急型病例,导致科普工作失去紧迫性,相关知识传播随之弱化。

#### 2. 信息壁垒:专业与通俗的双重缺失

当前克山病科普存在“两极分化”困境:一方面,专业资料多散存于地方史志与医学文献中,1936年以来的病因研究(传染说、中毒说、营养说等)尚未转化为公众易懂的内容;另一方面,通俗传播内容碎片化,多聚焦于历史危害,对当前慢型、潜在型的症状识别(如活动后心悸、乏力)、检查手段(心肌酶谱、肌钙蛋白检测)等实用知识覆盖不足,难以满足健康防护需求。

#### 3. 渠道失效:传统模式难以触达目标群体

传统克山病科普依赖“阵地战”式的线下宣讲与纸质资料发放,这种模式在人口流动加剧的当下已显乏力。病区青壮年外出务工导致核心风险人群分散,而潜在型患者多无明显症状,主动获取信息意愿低。同时,新媒体平台缺乏针对性内容,年轻群体难以通过社交渠道接触到相关知识,形成“需要知道的人看不到,能看到的人不需要”的传播错位。

### 克山病科普传播的创新路径建构

#### 1. 内容创新:从“历史叙事”到“场景化知识包”

1) 分层内容体系搭建:针对不同群体定制科普内容。对病区居民,聚焦“预防-识别-应对”实用链条,将“三防四改”传统经验转化为现代健康指南,如结合硒元素补充、膳食调理等内容制作《家庭健康手册》;对医务人员,推出“鉴别诊断工具箱”,重点解析与扩张型心肌病、急性心肌炎的鉴别要点;对公众,通过“病区往事”系列故事激活历史记忆,关联当前防治成果传

递科学认知。

2) 可视化知识转化:借鉴“孤单星球”团队的可视化叙事经验,将专业医学信息转化为通俗产品。制作《克山病认知图谱》,用流程图展示急型、亚急型、慢型、潜在型的症状演进;开发“心肌健康自测”H5,通过“手脚发冷、气促等症状是否频繁出现”等问题引导风险自评,关联就医建议。

3) 情感化价值注入:挖掘防治史中的人文素材,如于维汉教授的营养病因研究、基层抢救员的“三早三专”制度实践,制作“微光档案”系列短视频。通过患者康复故事、医生诊疗经历,让科普超越知识传递,构建“理解-关注-支持”的情感联结。

#### 2. 渠道创新:从“单向传递”到“立体传播矩阵”

1) 下场景精准渗透:在黑龙江、吉林等传统病区,依托乡镇卫生院建立“健康驿站”,设置互动体验区。通过“心率监测实操”“急救模拟演练”等沉浸式活动,将科普融入日常诊疗场景;结合“头场雪、三九天”等发病高峰期,开展“季节健康护航”专项行动,组织医护人员进村入户宣讲。

2) 新媒体渠道分层覆盖:针对不同年龄群体布局传播渠道。在抖音、快手推出“1分钟克山病科普”系列短视频,用动画演示症状识别;在微信公众号开设“专家问答”专栏,邀请巩纯秀等专家解读诊疗热点;在中老年常用的短视频平台,由本地村干部、老党员担任“科普大使”,用方言

讲述防治故事,提升接受度。

3) 跨领域内容联动:联动文旅、教育部门拓展传播场景。在病区打造“防治史科普长廊”,将克山病防治纳入地方研学课程;与乡村振兴项目结合,在农产品包装上印制“硒元素与健康”科普标语,实现知识传播的场景延伸。

#### 3. 主体创新:从“政府主导”到“多元协同网络”

1) 业力量核心赋能:建立“医学+传播”跨界团队,由哈尔滨医科大学等机构提供专业支撑,新闻传播学者参与内容设计。借鉴病痛挑战基金会的合作模式,推动医疗机构、科研单位与公益组织联动,确保科普内容的科学性与传播力。

2) 社群力量深度激活:培育病区本土科普队伍,选拔有威望的村民、乡村医生组成“科普志愿者联盟”。通过集中培训使其掌握基础传播技巧,利用熟人社交网络开展“邻里科普”;建立“患者互助群”,促进经验分享与知识传播,形成自我支持体系。

3) 技术力量智能加持:利用大数据实现精准触达,通过分析病区人口流动数据、健康档案信息,识别高风险人群,定向推送科普内容;开发科普小程序,集成知识查询、风险评估、就医导航等功能,实现“需求-服务”的智能匹配。

#### 4. 机制创新:从“阶段性活动”到“长效传播生态”

1) 监测评估机制建立:构建“认知度-行为度-支持度”三维评

估体系,通过定期问卷调查、焦点小组访谈,追踪科普效果。针对“潜在型症状识别率”“硒元素补充知晓率”等关键指标优化内容与渠道。

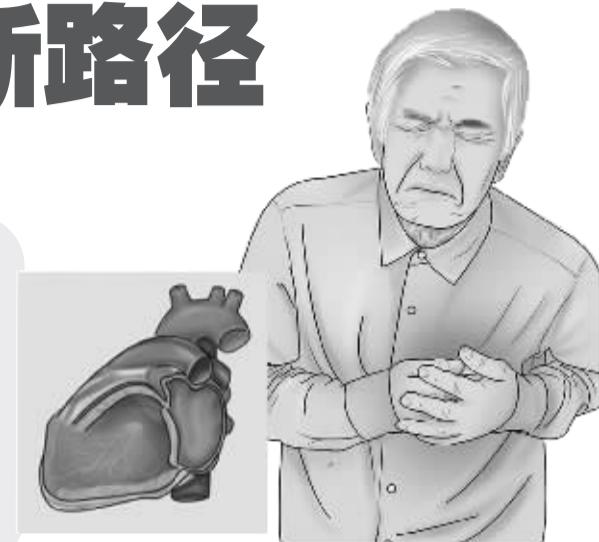
2) 资源整合机制完善:推动地方政府将科普纳入公共卫生服务体系,保障经费投入;整合史志部门的历史资料、医疗机构的临床数据、公益组织的传播资源,建立“克山病科普资源库”,实现信息共享。

3) 激励反馈机制构建:设立“科普贡献奖”,表彰优秀志愿者与组织;开通反馈通道,通过“你问我答”专栏收集公众疑问,形成“提问-解答-优化”的良性循环,让科普始终贴合需求。

克山病的科普传播创新,本质上是一场从“历史问题”到“现代健康议题”的认知转化,更是从“知识普及”到“社会支持”的体系构建。通过内容上的场景化重构、渠道上的精准化布局、主体上的协同联动,既能破解当前认知断层、信息壁垒、渠道失效的困境,更能为克山病防治筑牢社会基础。

从黑龙江病区的“挑羊毛疗”偏方到现代医学的精准干预,克山病的防治史本身就是一部科学普及的进步史。在罕见病关注度日益提升的今天,这一创新实践不仅能让“快当病”的阴影彻底消散,更能为所有地方性罕见病的科普传播提供可复制、可推广的中国经验,让每一种“罕见”都能被看见、被关注、被守护。

湖南师范大学新闻与传播学院  
杨雅茜



## 口臭背后,可能是身体在“求救”

口臭不只是没刷牙那么简单,它的背后或许隐藏着身体的危险信号。

1. 生理性口臭 这种口臭主要是不良的饮食生活习惯导致的,如大蒜、洋葱、韭菜里的硫化物,能让你的口气瞬间变身“生化武器”;烟酒让口腔变“垃圾场”;熬夜让胃变成“发酵罐”,酸臭味分分钟上头;不刷牙,牙缝里的残渣被细菌分解,秒变臭鸡蛋味,

堪称“社死神器”。

#### 2. 病理性口臭

1) 酸臭味:嘴里一股隔夜饭菜味,小心幽门螺旋杆菌感染,不仅让你口臭,还可能引发慢性萎缩性胃炎,甚至胃癌。

2) 烂苹果味:呼出的口气有烂苹果味,这是糖尿病酮症酸中毒的信号,严重者会昏迷。

3) 尿素味:口气像化肥味,

提示肾脏“罢工”,尿毒症患者常有这种味道,同时伴有脚肿、眼皮肿、泡沫尿等症状。

4) 痰腥味:长期咳痰带腥臭味,提示支气管扩张或老慢支,严重时会咳血。

5) 臭鸡蛋味:提示口腔疾病,如蛀牙、牙周炎、智齿发炎。

上海中医药大学附属龙华医院  
李凯