

公众对罕见病的网络关注特征分析*

王莎莎¹ 任毅² 杨静² 王建红³

(¹ 山西医科大学第一临床医学院 太原 030001 ² 山西医科大学第一医院内分泌科 太原 030001

³ 山西省心血管病医院神经内科 太原 030024)

〔摘要〕 目的/意义 了解罕见病相关信息的公众关注特征, 以期为今后研究及政策制定提供思路。方法/过程 以“罕见病”为关键词, 采集 2012 年以来搜索指数数据, 按年份、月份汇总并进行二次分析; 采集 2022 年 9 月人群画像、2013—2021 年各年度罕见病网络关注度排名前 10 位的地区信息, 并进行二次分析。结果/结论 公众对罕见病关注度整体呈增长趋势, 时间分布、性别、年龄和地区差异影响罕见病关注度, 其中新闻媒体宣传、政策发布以及儿童占比高可增加罕见病关注度。为了增加公众对罕见病关注度, 应加强罕见病相关宣传教育。

〔关键词〕 罕见病; 搜索指数; 关注特征

〔中图分类号〕 R-056 〔文献标识码〕 A 〔DOI〕 10.3969/j.issn.1673-6036.2023.09.010

Analysis on the Characteristics of Public Attention to Rare Diseases on the Internet

WANG Shasha¹, REN Yi², YANG Jing², WANG Jianhong³

¹The First Clinical Medical College, Shanxi Medical University, Taiyuan 030001, China; ²Department of Endocrinology, The First Hospital of Shanxi Medical University, Taiyuan 030001, China; ³Department of Neurology, Shanxi Cardiovascular Hospital, Taiyuan 030024, China

〔Abstract〕 **Purpose/Significance** To understand the characteristics of public attention to rare diseases related information, in order to provide ideas for future research and policy formulation. **Method/Process** With “rare diseases” as the keyword, the search index data are collected from 2012, and summarized by year and month for secondary analysis. Population portraits are collected in September 2022, and the top 10 regions in terms of online attention to rare diseases are collected in each year from 2013 to 2021, and a secondary analysis is carried out. **Result/Conclusion** The public attention to rare diseases shows an increasing trend on the whole. The differences of time distribution, gender, age and region affect the attention to rare diseases, among which the publicity of news media, policy release and the high proportion of children can increase the attention to rare diseases. In order to increase the public attention to rare diseases, we should strengthen the publicity and education of rare diseases.

〔Keywords〕 rare diseases; search index; attention characteristics

〔修回日期〕 2023-03-29

〔作者简介〕 王莎莎, 硕士研究生; 通信作者: 杨静, 博士, 教授。

〔基金项目〕 山西省重点研发计划项目 (项目编号: 201903D321127); 山西省卫生计生委科研课题 (项目编号: 2017043)。

1 引言

罕见病是指发病率极低的一组疾病的总称, 属于公共卫生问题。目前已知的罕见病有 7 000 多种。据估计, 罕见病约占人类疾病数量的 10%^[1]。据 2021 年数据统计, 我国有 2 000 万左右罕见病患

者^[2]。罕见病对人体的影响通常累及多系统多脏器,病程多呈慢性、进行性,甚至造成残疾或危及生命,误诊误治率高,但公众对其关注甚少,高达 65% 的医师对罕见病认知有限^[3],罕见病诊治形势严峻。2019 年国家卫生健康委员会发布的《关于建立全国罕见病诊疗协作网的通知》和 2022 年国家医疗保障局、人力资源和社会保障部印发的《国家基本医疗保险、工伤保险和生育保险药品目录(2022 年)》表示向罕见病患者倾斜。罕见病日益受到重视,而目前针对罕见病相关信息公众关注特征的研究尚较缺乏。

随着 5G 技术应用不断普及和深化、数字适老化及信息无障碍服务持续推进,我国网民规模稳步增长。截至 2022 年 6 月,我国网民规模达 10.51 亿。同期,我国搜索引擎用户规模达 8.21 亿,占网民整体的 78.2%^[4]。因此,借助网络搜索引擎分析公众对疾病的关注情况,有助于了解其关注特征及关注点。目前网络搜索引擎的社会数据分享平台被越来越多地应用于疾病监测领域^[5-7],本文将利用网络搜索相关数据分析公众对罕见病的关注特点,以期为提高罕见病关注度以及相关政策的制定提供参考。

2 资料与方法

2.1 数据来源

2.1.1 指数数据 在社会数据分享平台(<https://index.baidu.com/v2/index.html>) 首页搜索关键词“罕见病”。选用数据包括搜索指数和人群画像。(1) 搜索指数。根据使用搜索来源不同,搜索指数分为 PC 搜索指数(电脑端)和移动搜索指数(手机端),查询其每日搜索指数。(2) 人群画像。对罕见病人群属性进行聚类,分析性别比例、年龄分布、地域分布等社会属性信息。

2.1.2 年度网民搜索率 数据来源于《中国互联网发展状况统计报告》(<https://www.cnnic.net.cn/6/86/88/index.html>),查询年度网民数量(万),计算年度网民搜索率(关键词年度累计搜索指数与当年年度网民数量的比例),以百分比表示。

2.1.3 少年儿童抚养比 少年儿童抚养比(child-age dependency rate, CDR) 又称少年儿童抚养系数,数据来源于国家统计局(<https://data.stats.gov.cn/easyquery.htm?cn=C01>),查询各年度 0~14 岁、15~64 岁人口数量,计算 CDR (0~14 岁人口数量与 15~64 岁人口数量比例),以百分比表示。

2.2 时间范围

采集 2012 年 1 月 1 日—2021 年 12 月 31 日罕见病每日搜索指数,2012—2021 年各年度网民数量,2012—2021 年各年 0~14 岁、15~64 岁人口数量,截取 2022 年 9 月 1 日—30 日时间段人群画像(性别和年龄分布),2013—2021 年各年度罕见病网络关注度排名前 10 位的地区(省份和城市)。

2.3 统计学方法

采用 SPSS 26.0 进行统计学分析。各年度搜索指数为“罕见病”每日搜索指数的算术和;各月份搜索指数为各年度该月的搜索指数平均值,以均数 $\pm$ 标准差表示;“罕见病”的年度累积搜索指数、年度网民搜索率、CDR 与年份的相关性以及年度网民搜索率、CDR 与搜索指数的相关性采用皮尔森相关系数分析;各月份搜索指数的差异采用单因素方差分析;检验水准取 $P < 0.05$ 。

3 结果

3.1 时间分布特征

3.1.1 罕见病年度搜索指数变化趋势 罕见病的 PC + 移动搜索指数(以下简称搜索指数)变化趋势整体呈波浪状上升趋势,2021 年搜索指数约为 2012 年搜索指数的 2 倍,且分别在 2014 年和 2020 年呈两个波峰。罕见病的搜索指数、移动搜索指数与年份分别呈正相关($r = 0.662$, $P = 0.037 < 0.05$)、($r = 0.786$, $P = 0.001 < 0.05$),PC 搜索指数与年份不相关($r = -0.403$, $P = 0.248 > 0.05$)。随着智能手机的普及,罕见病的搜索指数主要随移动搜索指数趋势而变化,见图 1。截至 2022 年 6 月,我

国网民使用手机上网的比例为 99.6%，可见使用智能手机搜集信息已经成为主导手段。

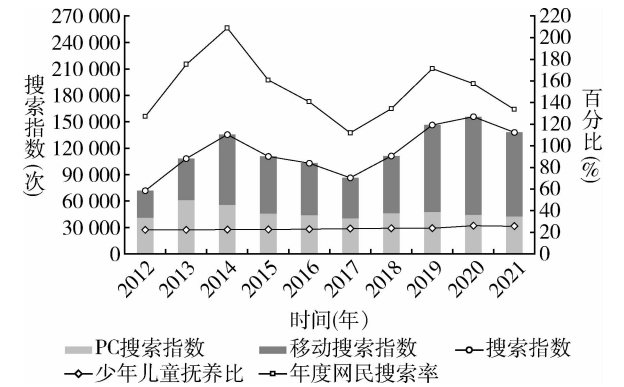


图1 各年度累积搜索指数、少年儿童抚养比和年度网民搜索率变化

3.1.2 罕见病月搜索指数变化趋势 罕见病的月搜索指数整体呈勺状，月份之间搜索指数无显著差异 ($P=0.447>0.05$)。2月搜索指数均值最高，占比最大，见图2。每年2月最后一天为国际罕见病日，分析其前后近10日的日搜索指数发现，随着国际罕见病日的到来，搜索指数增加，于国际罕见病日当天搜索指数达高峰，之后逐渐下降，表明国际罕见病日增加了公众对罕见病的关注，热度褪去则关注度下降，见图3。2013年国际罕见病日搜索指数最高，达13 980次，约为其他年份国际罕见病日搜索指数的5~20倍。进一步调查发现，2013年2月28日是第六届国际罕见病日，为国际罕见病日中国区宣传月。该年2—3月期间，近20家罕见病公益组织共同发起宣传月活动，中央电视台主持人张泉灵女士担任宣传大使，钟南山院士、王志珍院士等专家为罕见病患儿发声，引起社会各界关注。

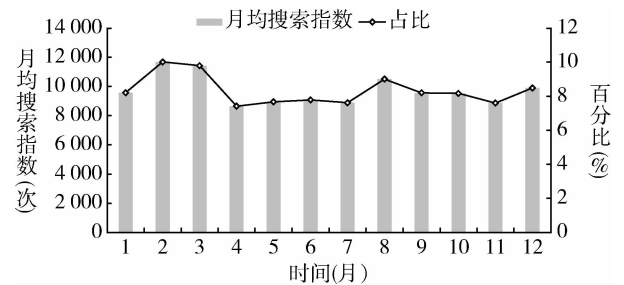


图2 2012—2021年罕见病月均搜索指数及占比

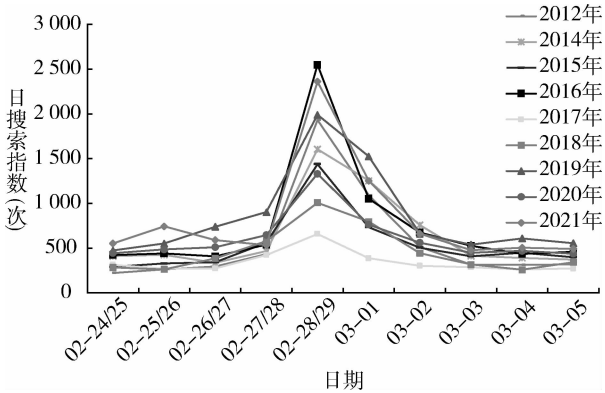


图3 国际罕见病日前后近10日罕见病日搜索指数变化
注：2013年搜索指数较高，未在图中显示。

3.1.3 年度网民搜索率 年度网民搜索率表示网民对罕见病的关注度。近10年年度网民搜索率呈M型，年度网民搜索率与年份无明显相关性 ($P=0.516>0.05$)，年度网民搜索率与搜索指数无明显相关性 ($P=0.096>0.05$)，见前文图1。据第50次《中国互联网发展状况统计报告》，我国网民数量逐年上升，截至2022年6月，我国网民规模达10.51亿。虽然罕见病搜索指数较前相比增加，年度网民数量逐年增加，但网民数量基数增长较大，年度网民搜索率并未随网民数量增加，表明我国网民对于罕见病的关注度不足。

3.1.4 CDR CDR代表每100劳动年龄人口负担多少名儿童，反映社会经济负担情况，随时间变化逐年上升。2012年和2013年CDR最低，为22.2，2020年最高，为26.2。CDR与年份存在显著相关关系 ($r=0.910$, $P=0.000<0.01$)，搜索指数与CDR呈明显相关关系 ($r=0.671$, $P=0.034<0.05$)，见前文图1。

3.2 人群画像

通过分析搜索罕见病群体属性，进一步了解关注罕见病人群特征，从年龄和性别两方面进行分析。目标群体指数 (target group index, TGI) 是反映目标群体在特定研究领域内呈强势或弱势的指数，其值等于目标群体中具有某一特征的群体所占比例与总体中具有相同特征的群体所占比例的比值再乘以标准数100。TGI指数等于100表示平均水平，高于100代表该类群体对某类问题的关注程度

高于整体水平，反之亦然。

3.2.1 年龄 20~40 岁中青年群体占比最高，合计为 69.14%，其中 20~29 岁 TGI 指数最高，表明该群体更关注罕见病。50 岁及以上群体占比最低，为 5.07%，见图 4。

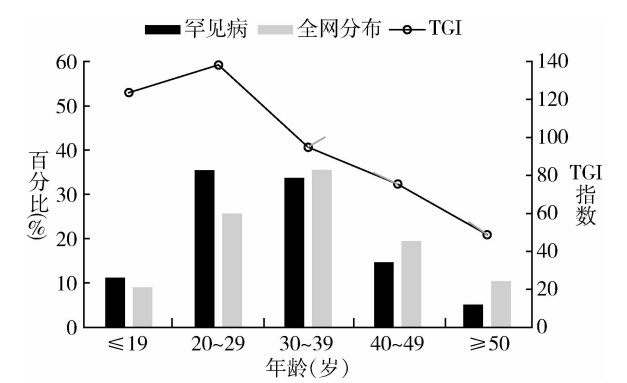


图 4 搜索罕见病人群年龄分布比例

3.2.2 性别 女性搜索量（63.76%）高于男性（36.24%），而全网男性占比稍高于女性。搜索罕

见病群体的 TGI 指数女性明显大于男性，说明女性比男性更关注罕见病相关情况，见图 5。

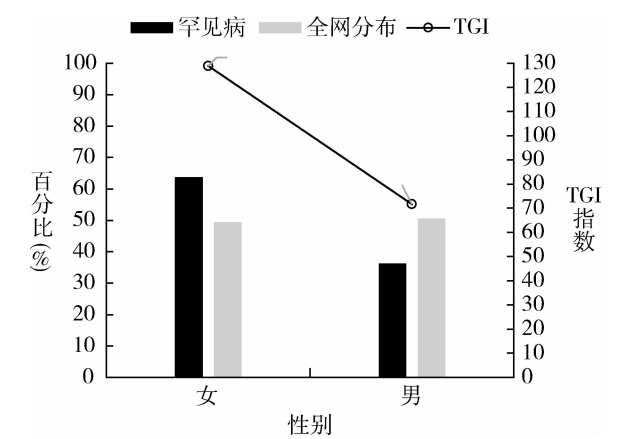


图 5 搜索罕见病人群性别分布比例

3.3 地区分布

罕见病关注度较高的地区主要集中在北京、上海、广州等，见表 1。

表 1 2013—2021 年罕见病网络关注度排名前 10 位的城市

排名	2013 年	2014 年	2015 年	2016 年	2017 年	2018 年	2019 年	2020 年	2021 年
1	北京	北京	北京	北京	北京	北京	北京	北京	北京
2	上海	上海	上海	上海	上海	上海	上海	上海	上海
3	广州	广州	广州	广州	广州	杭州	杭州	杭州	济南
4	杭州	杭州	成都	成都	杭州	广州	广州	成都	杭州
5	天津	成都	天津	宜春	深圳	深圳	成都	哈尔滨	广州
6	郑州	西安	武汉	杭州	成都	成都	深圳	广州	成都
7	成都	深圳	杭州	天津	宜春	重庆	武汉	济南	深圳
8	深圳	武汉	深圳	深圳	天津	南京	苏州	深圳	南京
9	南京	郑州	苏州	武汉	南京	武汉	重庆	武汉	郑州
10	西安	天津	西安	石家庄	武汉	苏州	天津	重庆	长沙

4 讨论与建议

罕见病作为严重危害公众健康的重大疾病之一，公众重视程度远远不够。世界卫生组织将罕见病定义为病例数占总人口 0.65‰~1.00‰的疾病^[8]。我国对罕见病的最新定义是 2021 年李定国等^[9]从流行病学角度提出的，将“新生儿发病率低于 1/10 000 或患病率低于 1/10 000 或单病种患病人

数低于 140 000 的疾病”定义为罕见病。虽然罕见病发病率极低，但我国是人口大国，仍有 2 000 万左右罕见病患者。而目前罕见病误诊误治率高、诊断周期长、诊治困难。且罕见病是相对概念，随着医学技术进步，新的罕见病被发现，有的罕见病可能演变为常见病^[3]。一个领域的关注通常会带动该领域的创新与发展，故提高关注度有助于提高罕见病的诊疗水平。本研究发现，罕见病的关注度受多种因素影响。

4.1 新闻媒体和政策发布对罕见病关注度的影响

新闻发布、媒体宣传以及政策法规的出台对增加罕见病的关注度具有重要作用。罕见病搜索指数逐年升高至 2014 年后逐渐下降,在 2020 年又达到最高。为提高罕见病诊疗水平,《第一批罕见病目录》于 2018 年发布,使罕见病逐渐进入大众视野;2019 年《罕见病诊疗指南(2019 年版)》《关于建立全国罕见病诊疗协作网的通知》等相关政策法规相继出台,2018—2020 年罕见病相关政策发布达高峰^[10],该时间段罕见病的关注度逐渐升高。此外,本研究发现在国际罕见病日当天罕见病的关注度达到高峰。在国际罕见病日,伴随着相关新闻、媒体宣传,罕见病关注度有所提高。在新媒体时代,媒体在传播疾病信息方面具有不可或缺的作用^[11]。建议媒体增加罕见病相关报道,力求推送信息准确、集中,及时引导人们正确就医。各大医院也应充分利用网络传播信息,包括短视频制作、打造疾病专区、权威专家发声等^[12],科学有效开展罕见病科普工作。

4.2 年龄、性别对罕见病关注度的影响

4.2.1 年龄及性别因素 约 80% 的罕见病由遗传因素引起,超过 50% 的患者在儿童期发病^[1],20~40 岁中青年女性是关注罕见病的主要群体,这一群体是家庭的主要承担者,子女正处于儿童期,其作为母亲更关心孩子的健康情况,且女性相比男性情感更细腻,往往会花费大量时间和精力来关注和照料孩子。50 岁以上群体搜索量最低,随着年龄的增长,身体机能逐渐衰退,认知老化进程加快,影响该群体网络使用能力进而导致搜索量最低^[13]。

4.2.2 医疗负担因素 儿童患病后的医疗负担也是影响罕见病关注的重要因素。本研究发现罕见病搜索指数与 CDR 呈明显相关关系,说明公众对罕见病的网络关注度受儿童在社会人群中所占比例的影响。儿童在社会人群中所占比例越高,意味着社会及家庭对儿童的付出和负担越大,罕见病越受群体关注。

4.3 不同地区罕见病制度对罕见病关注度的影响

本研究发现,罕见病网络关注度较高的地区多集中在东部沿海地区及一线城市。为加强全国罕见病诊疗协作网组织管理,2019 年 2 月 15 日,国家卫生健康委员会发布《关于建立全国罕见病诊疗协作网的通知》,依托北京协和医院组建由 324 家医院参与的全国罕见病诊疗协作网。2021 年四川大学华西医院建立罕见病诊疗与研究中心^[14],整合各类资源,为罕见病患者探索全方位服务。在医保政策方面,我国一些地区已经将罕见病纳入医疗保障范围。2021 年佛山市出台的《佛山市罕见病医疗救助药品、治疗性食品及医疗机构目录(2021 版)》中,覆盖罕见病种 120 个^[15];2022 年 5 月江苏省医疗保障局采取一系列重要举措,扩大罕见病用药保障范围。浙江、山东、安徽等地区都制定了相应医保制度^[16]。可见,罕见病优质医疗资源以及相对健全的医疗保障多分布于发达地区及一线城市,导致大部分罕见病患者需异地就医。建议牵头医院充分发挥带头作用,帮助提高罕见病整体诊疗水平,加强上下级医院的联动效应、医疗资源共享,地级医院主动学习经验,努力提高本地区罕见病诊疗水平,改善医疗资源区域分布不均的现状。

此外,患者社群一直是推动罕见病政策制定、科研、制药、社会及媒体宣传的中流砥柱。截至目前国内已有 52 家罕见病患者组织在各地民政部门注册,其中有 16 家在北京市注册,数量最多;其次是上海市与广东省,各有 6 家^[17]。这与本研究罕见病网络关注度排名前 3 位的城市区域基本一致,间接反映公众关注罕见病较多的为患者社群,也进一步提示公众对该群体关注甚少,罕见病群体亟需社会各界的关注和支持。

5 结语

本研究的局限性为仅收集 1 个月内的人群画像数据,未分析较长时间段的人群分布特征,可能存在偏差。公众对罕见病的关注度虽整体呈逐年上升趋势,但 10 年间网络关注度有较大幅度波动,受相关

政策、新闻发布和媒体宣传影响较大。建议各地区政府建立健全相关制度法规,新闻媒体增加对罕见病的报道,对公众加强罕见病的相关宣传教育。

参考文献

- 1 SONG P, GAO J, INAGAKI Y, et al. Rare diseases, orphan drugs, and their regulation in Asia: current status and future perspectives [J]. *Intractable & rare diseases research*, 2012, 1 (1): 3-9.
- 2 韩朦, 兰娅菲, 王佳洛, 等. 多层次视角下我国罕见病用药保障研究 [J]. *卫生软科学*, 2022, 36 (7): 15-19.
- 3 吕有标, 黄春芝, 张保寅, 等. 中国罕见病研究现状及对策建议 [J]. *中国药物经济学*, 2021, 16 (2): 9-13.
- 4 中国互联网络信息中心. 第 50 次《中国互联网络发展状况统计报告》[EB/OL]. [2022-08-31]. <https://www.cnnic.net.cn/6/86/88/index.html>.
- 5 聂凯, 王晓艳, 马可嘉, 等. 基于谷歌趋势与百度和微信指数的中国炎症性肠病概况研究 [J]. *中华消化杂志*, 2022, 42 (6): 395-401.
- 6 吴昊澄, 鲁琴宝, 丁哲渊, 等. 基于百度指数和手足口病的疱疹性咽峡炎预测模型研究 [J]. *预防医学*, 2022, 34 (3): 217-221.
- 7 王雨嫣, 孙凤丽. 基于百度搜索指数的“老年痴呆”网络信息关注特征分析 [J]. *健康教育与健康促进*, 2021, 16 (6): 587-590.

- 8 郁婷婷, 傅启华. 罕见病诊治思考与展望 [J]. *检验医学*, 2021, 36 (2): 119-121.
- 9 李定国, 王琳, 许小幸. 从临床流行病学角度思考中国罕见病定义修订 [J]. *临床儿科杂志*, 2021, 39 (8): 561-564.
- 10 牟燕, 宋奎勤, 吴敏, 等. 基于政策工具视角的我国罕见病领域政策文本分析 [J]. *中国卫生政策研究*, 2021, 14 (1): 17-23.
- 11 林萍, 解一涵, 魏静. 信息传播平台对网络舆情热度的影响分析 [J]. *现代情报*, 2018, 38 (5): 94-99.
- 12 韩晔, 洪玮, 郑茹, 等. 网络媒体在突发公共卫生事件健康科普传播中的应对机制及策略 [J]. *中国健康教育*, 2022, 38 (4): 380-383.
- 13 任辉, 秦三山. 老人使用智能手机存在的问题与障碍分析 [J]. *设计*, 2016 (13): 110-111.
- 14 龚力, 何谦, 李景宇, 等. 罕见病新型管理模式探索与实践的华西经验 [J]. *华西医学*, 2021, 36 (12): 1726-1729.
- 15 李乐乐, 何晓彤, 陈湘好, 等. 我国罕见病用药保障现状及优化路径 [J]. *中国医疗保险*, 2022 (9): 116-119.
- 16 李燕. 罕见病疾病负担研究进展与医疗保障政策方向研究 [J]. *财讯*, 2022 (17): 181-183.
- 17 陈懿玮, 李杨阳. 中国罕见病综合报告 (2021) [EB/OL]. [2021-03-01]. <http://www.diagnoschina.com/research/detail/nid-83>.

(上接第 61 页)

- 20 DAVIS F D. A technology acceptance model for empirically testing new end-user information systems: theory and results [D]. Massachusetts: Massachusetts Institute of Technology, 1986.
- 21 蔡俊, 章磊, 袁宏伟, 等. 基于改进 TAM 框架的农户宅基地退出行为意愿影响因素研究 [J]. *资源科学*, 2022, 44 (5): 899-912.
- 22 余德劲, 徐斌秀, 杨丹丹. 基于 TAM 和 TPB 模型的时间银行参与意愿影响因素实证研究 [J]. *安徽工程大学学报*, 2021, 36 (5): 69-79.
- 23 吕宛青, 葛绪锋. 高校学生对混合式教学接受意愿的实证研究——基于 TAM 和 TPB 的整合模型 [J]. *云南大学学报: 自然科学版*, 2020, 42 (S1): 97-105.
- 24 DAVIS F D. Perceived usefulness, perceived ease of use, and user acceptance of information technology [J]. *MIS quarterly*, 1989, 13 (3): 319-340.
- 25 VENKATESH V, MORRIS M G, DAVIS G B. User acceptance of information technology: toward a unified view [J].

- MIS quarterly*, 2003, 27 (3): 425-478.
- 26 赵璐, 王晓雯, 孔祥金, 等. 基于计划行为理论的三甲医院患者基层首诊意愿影响因素研究 [J]. *中国医院管理*, 2021, 41 (4): 30-34.
- 27 ASARE A O, SHAO Y F, ADJEI-BUDU K W. Adoption of e-learning in higher education: expansion of UTAUT model [J]. *European academic research*, 2016, 3 (12): 13236-13259.
- 28 ESTIFITRIANI W, HIDAYANTO A N, SANDHYADUHITA P I, et al. Determinants of continuance intention to use open data website: an insight from in-donesia [J]. *Pacific Asia journal of the association for information systems*, 2019, 11 (2): 96-120.
- 29 SCHEPERS J, WETZELS M. A meta-analysis of the technology acceptance model: investigating subjective norm and moderation effects [J]. *Information & management*, 2007, 44 (1): 90-103.
- 30 蒋蓉, 杨姿锐, 邵蓉. 计划行为理论框架下药品患者援助项目中患者参与意愿研究 [J]. *医学与社会*, 2022, 35 (1): 15-20, 25.