

# 高校大学生地中海贫血科普新模式探索

覃玉华<sup>1\*</sup>, 沈梦云<sup>1</sup>, 朱泳瑞<sup>2</sup>, 卢秋洁<sup>2</sup>, 栾 溟<sup>2</sup>, 林 军<sup>3</sup>, 吴群英<sup>4#</sup>

<sup>1</sup>桂林医科大学第二临床医学院, 广西 桂林

<sup>2</sup>桂林医科大学人工智能医学院, 广西 桂林

<sup>3</sup>桂林医科大学检验与生物技术学院, 广西 桂林

<sup>4</sup>桂林医科大学基础医学院, 广西 桂林

收稿日期: 2026年2月16日; 录用日期: 2026年3月9日; 发布日期: 2026年3月16日

## 摘 要

地中海贫血(简称地贫)是我国南方地区高发的遗传病, 已成为影响出生人口素质、加重家庭与社会医疗负担的重大公共卫生问题。在“健康中国2030”战略深入推进的背景下, 加强地贫科普宣传, 提升公众防治认知水平, 对于推动防控关口前移和提高整体人口健康素质具有重要意义。本文系统分析了开展地贫科普宣传的必要性与现实挑战, 借鉴意大利、泰国和马来西亚等国外经验, 结合我国国情实际, 提出构建“高校-社区”双轨联动的地贫科普宣传实施路径, 助力“健康中国2030”战略目标的实现。

## 关键词

地中海贫血, 科普宣传, 健康中国, 高校-社区联动, 出生缺陷防治

# Exploring New Models of Thalassemia Popularization among University Students

Yuhua Qin<sup>1\*</sup>, Mengyun Shen<sup>1</sup>, Yongrui Zhu<sup>2</sup>, Qiujie Lu<sup>2</sup>, Hao Luan<sup>2</sup>, Jun Lin<sup>3</sup>, Qunying Wu<sup>4#</sup>

<sup>1</sup>The Second Clinical Medical College, Guilin Medical University, Guilin Guangxi

<sup>2</sup>School of Artificial Intelligence Medicine, Guilin Medical University, Guilin Guangxi

<sup>3</sup>School of Laboratory Medicine and Biotechnology, Guilin Medical University, Guilin Guangxi

<sup>4</sup>School of Basic Medical Sciences, Guilin Medical University, Guilin Guangxi

Received: February 16, 2026; accepted: March 9, 2026; published: March 16, 2026

\*第一作者。

#通讯作者。

文章引用: 覃玉华, 沈梦云, 朱泳瑞, 卢秋洁, 栾溟, 林军, 吴群英. 高校大学生地中海贫血科普新模式探索[J]. 服务科学和管理, 2026, 15(2): 445-451. DOI: 10.12677/ssem.2026.152049

## Abstract

Thalassemia is a prevalent genetic disorder in southern China and has become a significant public health concern, negatively impacting birth outcomes and placing considerable strain on families and the healthcare system. In line with the goals of the “Healthy China 2030” initiative, improving science communication and public awareness of thalassemia prevention is critical for advancing early intervention and enhancing overall population health. This study systematically examines the necessity and key challenges associated with thalassemia education. Drawing on international practices in Italy, Thailand, and Malaysia, and taking into account China’s unique context, we propose a “university-community” dual-track model for science communication. This approach supports the realization of the “Healthy China 2030” strategic goals.

## Keywords

Thalassemia, Science Communication, Healthy China, University-Community Collaboration, Birth Defect Prevention and Control

Copyright © 2026 by author(s) and Hans Publishers Inc.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution International License (CC BY 4.0).

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



Open Access

## 1. 引言

地中海贫血(简称“地贫”)是一种由珠蛋白基因缺陷导致的单基因遗传性溶血性疾病,在我国长江以南地区呈现明显的区域性高发特征[1]。流行病学数据显示,我国地贫基因携带者约 3000 万人,其中广西和广东的基因携带率分别高达 24.5%和 16.8%,提示上述地区孕育重型地贫患儿的遗传风险亟需持续关注[2]。重型地贫患者需要终身接收规范化输血与祛铁治疗[3],不仅严重影响生存质量,也给患者及其家庭带来沉重经济负担。这一状况已超越个体健康与家庭福祉范畴,成为制约全民健康水平提升的全局性公共卫生议题。

国家已将地贫综合防控提升至国家战略议程。《健康中国行动(2019~2030)》提出加强出生缺陷综合防治,构建覆盖全生命周期的健康保障体系[4]。为落实这一战略部署,《出生缺陷防治能力提升计划(2023~2027年)》进一步将“强化地中海贫血等遗传病防治”列为重点任务,强调“加强知识普及和健康教育”,深化防治服务[5],这为地贫科普宣传工作赋予了明确的政策依据与时代使命。地贫虽难治愈但可有效预防,其防控的核心杠杆在于系统化、精准化的科普宣传,这是推动婚前保健、孕前筛查、产前诊断三级预防策略落地见效的关键环节。

医学生作为兼具医学专业素养与社会服务能力的青年知识群体,在地贫科普中具有不可替代的独特优势。然而,当前医学生参与科普仍以零散化和运动式活动为主,缺乏系统性的组织载体与可持续的运行机制。为此,探索以医学生为核心主体、以高校-社区协同为制度载体的地贫科普新模式,既是落实出生缺陷防控政策的现实需要,亦是深化医学教育改革、推进课程思政建设的重要切入点。本文在系统阐释地贫科普宣传多重必要性的基础上,深入剖析当前科普实践面临的结构性挑战,借鉴意大利、泰国和马来西亚等国的防控经验,创新性地提出以医学生为核心、以“高校-社区双轨联动”为制度载体的科普宣传新路径。该模式着力构建需求导向、内容精准、机制健全、评估闭环的科普供给体系,旨在系统性提升地贫科普的覆盖面与实效性,完善地贫综合防控网络,为我国出生缺陷防治事业高质量发展与

“健康中国 2030”战略目标实现提供理论参考与实践范式。

## 2. 地贫科普宣传的多重必要性

### 2.1. 政策、公卫与经济的三重驱动

第一，政策驱动：落实国家战略的必然要求。地贫科普宣传是贯彻落实“健康中国 2030”战略、推进妇幼健康促进行动的关键实践，也是构建全生命周期健康保障体系的基础性工程[4]。在国家出生缺陷防治政策从“有没有”向“好不好”转型升级的背景下，科普工作已从“软任务”变为“硬指标”。

第二，公共卫生驱动：填补认知鸿沟的紧迫需求。当前我国地贫高发地区防治工作虽已取得阶段性进展，但公众对核心防治知识的系统性掌握仍存在明显短板。研究显示，即便在地贫防控工作较为先进的地区，公众对筛查时机、干预措施、免费政策等关键信息的精准认知依然薄弱[6]。这种“政策高位运行、认知低位徘徊”的落差，已成为制约一级预防效能的瓶颈因素。

第三，卫生经济学驱动：预防优于治疗的铁律。地贫防治具有极其显著的“预防优于治疗”成本效益特征。研究显示，即使有医保支持，重型地贫患者家庭年均自付医疗费用仍超过当地城镇居民人均可支配收入，因病致贫、因病返贫风险持续存在[7]。与之形成鲜明对比的是，预防性科普属于低成本、广覆盖、高回报的公共卫生产品，人均干预成本极低，却能够从源头上阻断疾病代际传递，兼具卓越的成本效益与深远的社会价值。

### 2.2. 医学生科普队伍的独特优势与双向赋能逻辑

医学生在地贫科普中具有独特优势：作为医学知识的系统学习者，他们能准确把握地贫防治的核心要点，将专业的医学知识转化为通俗易懂的科普内容；作为连接高校与社区的桥梁，他们可以参与组织讲座、义诊、宣传手册发放等多样化科普活动，有效拓宽科普覆盖面；作为未来的医疗卫生工作者，早期参与科普实践有助于其树立公共卫生意识、增强职业使命感。医学生参与地贫科普，既是专业能力的输出，也是职业素养的涵育。在服务公众的同时还能反哺自身成长，实现了社会价值与个人发展的双向赋能。

## 3. 当前地贫科普面临的主要挑战

### 3.1. 认知失衡与传播效能不足

在认知层面，不同群体对地贫的认知水平差异明显。以健康信念模式审视，当前科普宣传的症结在于未能有效针对个体健康信念形成的核心要素进行精准干预。公众对地贫“严重性”认知偏低，关键防控知识依然掌控不足。此外，在校大学生对地贫相关知识的掌握程度有限[6]，削弱了其作为未来生育主力军应有的防控意识，更关键的是，知识匮乏使其难以清晰认知“婚前/孕前筛查”的实际益处，而对筛查过程的顾虑和对可能结果的担忧，无形中构成了行动的“障碍”，进而降低了采取健康行为的可能性。

在传播效能层面，现有的科普内容往往专业性强，可接受性不足，未能适配不同人群的认知特点和接收习惯，导致内容“难懂、难近、难传”，削弱了受众的“自我效能”。在传播形式上，当前仍以宣传手册、线下讲座等传统方式为主，缺乏能有效提升“自我效能”的互动式与体验式传播，难以适应新媒体时代的信息传播特点，制约了科普的覆盖面与渗透力，最终无法有效促成从认知到行动的转变。

### 3.2. 主体协同不足与资源利用脱节

当前地贫科普尚未形成多方协同的工作格局。尽管卫生健康部门、教育部门、社区组织等主体均有参与，但往往各自为政，缺乏有效联动。特别是高校与社区之间，存在明显的资源割裂现象——高校具

备医学专业资源和人才优势，但缺少实践平台；社区直接面向群众，但缺乏专业支撑。这种“资源有、用不上”、“需求在、接不住”的脱节现象，不仅制约了地贫科普的专业性与覆盖面，也削弱了整体工作效能。

### 3.3. 长效机制和评估优化体系缺失

目前地贫科普多集中于“世界地贫日”、“出生缺陷日”和“国际罕见病日”等特定时间节点，虽能短期形成声势，但缺乏常态化推进机制，难以实现公众认知的有效积累与持续指导。与此同时，由于缺少系统的效果评估与动态优化机制，科普工作无法实现及时迭代与精准改进，制约了资源利用效率的提升，也难以推动地贫防控从“运动式宣传”真正转向“常态化预防”，从根本上影响了工作的系统性与可持续推进。

## 4. 国际经验借鉴与本土适配性分析

### 4.1. 国外地贫防控的经验借鉴

国际上，地贫高发国家在社区防控与科普教育方面积累了丰富经验，为我国地贫防治模式创新提供了重要参考。意大利通过建立地贫中心区域网络与患者登记处系统，以专科机构和专业医护人员为核心，融合患者注册、服务监测与临床数据分析，构建了专业化诊疗防控网络[7]；泰国将孕妇地贫筛查纳入国家卫生政策体系，由卫生部统筹协调专业协会与患者组织，形成多部门协同、全社会参与的防控网络[8]；马来西亚则通过将学校筛查与孕妇筛查相结合，依托国家地贫登记系统，实现了青少年早期筛查与患者数据的动态监测[9]。上述国家的实践表明，系统化的政策设计、多元主体的协同参与以及精准的人群覆盖，是地贫防控取得实效的关键要素。

### 4.2. 国外模式的局限

尽管上述国家的防控模式成效显著，但直接移植我国仍存在明显局限：意大利模式依托完善的基层医疗体系，与我国基层卫生资源薄弱、专业力量覆盖不足的现状难以匹配；泰国防控聚焦孕期人群，缺乏对大学生群体的系统性教育，防控关口相对滞后；马来西亚的学校筛查虽覆盖青少年，但后续深度科普与行为干预缺失，导致筛查结果认知转化率偏低。鉴于此，探索一种更契合我国现实国情、兼具前瞻性与可操作性的本土化防控模式，显得尤为迫切。

## 5. “高校 - 社区”双轨联动的地贫科普模式

针对上述挑战，本文基于健康信念模式与社会生态学理论，提出系统构建“高校 - 社区双轨联动”地贫科普实施路径。该路径以医学院校为专业枢纽、社区网格为落地终端，涵盖需求调研、内容开发、平台建设、协同机制、评估优化五大核心模块，形成“知识生产 - 传播转化 - 服务落地 - 反馈优化”的全链条闭环(见图 1)。

### 5.1. 基于受众分层的需求调研机制

构建有效的科普模式，首先在于精准把握受众需求。针对大学生和社区居民这两类核心群体，应实施差异化的调研策略。对于高校大学生，采用问卷调查、小组访谈等方式，系统了解其认知水平、学习偏好与信息需求，重点对比医学与非医学专业学生的认知差异；对于社区居民，尤其是育龄人群与高风险家庭，可采用入户访谈、社区座谈等形式，覆盖多区域，重点兼顾少数民族聚居区，充分考虑文化背景、年龄层次居民的多样性，确保调研信息真实贴合实际需求[10]。调研内容应涵盖基础知识掌握度、信

息获取偏好及内容形式需求等，确保需求捕捉全面、分析深入、结论可靠，为后续的科普策略制定提供扎实依据。

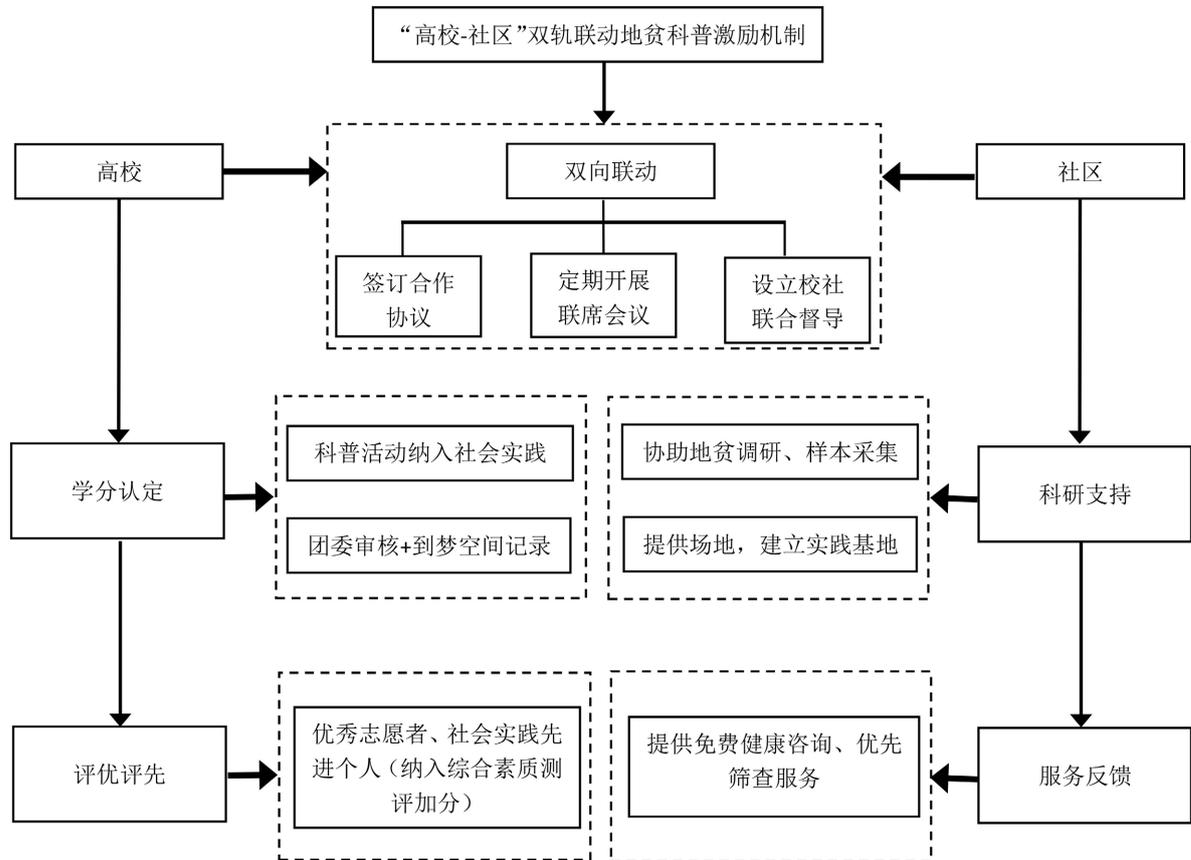


Figure 1. “University-Community” dual-track collaborative model for thalassemia education

图 1. “高校 - 社区” 双轨联动的地贫科普模式

### 5.2. 开发本土化、多模态科普内容

内容创新是科普落地的关键。医学生在教师指导下，可依托专业优势开发契合不同受众特征的多模态科普产品。面向大学生，可开发系列化、互动性强的新媒体科普产品，如科普漫画、短视频、互动小程序等，并通过多平台传播矩阵实现精准触达。面向社区居民，尤其文化程度较低或惯用方言的人群，则强化内容的通俗性与本土化表达，可结合地方文化特色，开发方言音频、地方戏曲、社区宣传栏等形式的科普作品，有效降低理解门槛。所有科普作品均由专业教师审核把关，在保障内容科学准确的基础上，结合传播学优化呈现形式，进一步增强科普作品的可接受性与吸引力，让科普真正走进群众、深入人心。

### 5.3. 高校 - 社区地贫科普体系建设

在高校端，应将地贫科普系统融入教育教学体系。一方面，可在《医学遗传学》《公共卫生学》等相关课程中增设地贫专题，系统讲授遗传机制、防治策略与公共卫生意义，夯实医学生的科普基础；另一方面，可通过通识选修课、专题讲座、知识竞赛等形式拓宽科普的覆盖面，提升全体学生的防治意识。同时，鼓励医学生社团开展主题宣传周、科普创作大赛等活动，营造校园健康文化，为后续社区实践储备力量。

在社区端，则依托高校的专业支撑，建立常态化科普机制。与高校结对的社区可设立“健康科普工作站”，作为固定活动场所。社区工作者与医学生志愿者协同配合，定期开展健康讲座、义诊咨询、筛查服务等活动，重点关注高风险人群的健康需求，提供个性化指导与精准服务。此外，可依托社区广场、文化活动中心等公共平台，将地贫科普植入居民日常生活场景，增强科普的渗透性与可及性。

#### 5.4. 构建高校 - 社区地贫科普“双向赋能”机制

为推动高校与社区在科普教育中形成长效合力，需着力构建“双轨联动”的协同机制，将宏观合作框架转化为双向赋能的可持续运行模式：首先，搭建常态化合作平台。通过签订校社共建协议、建立联席会议制度，明确双方权责：高校依托专业优势，提供科普内容开发、人才培养与资源支持；社区立足实际需求，开放实践场域、做好居民动员与信息反馈，形成优势互补的协作格局。其次，建立双向激励与反馈体系。在高校端，将科普志愿服务嵌入学分认定体系，医学生参与地贫宣讲、手册编写等活动，由校团委与学院联合认证纳入“社会实践”学分；主导项目并形成高质量成果者，认定为“科研助理”经历并予以评优加分。在社区端，社区配合入户调研、健康咨询时，提供脱敏处理的系数据与筛查样本，助力高校课题研究；同时优先推荐参与科普活动的家庭接受高校遗传咨询和免费筛查，形成“服务 - 反馈 - 再服务”的良性循环，确保高校 - 社区联动走深走实。

#### 5.5. 地贫科普评估体系构建与持续改进

科普效果评估需兼顾过程与结果两个维度。过程指标侧重活动频次、参与人数、材料发放量等执行层面的反馈；结果指标则关注知识掌握、态度转变、行为改变等深层影响。在此过程中，医学生可在教师指导下参与评估工具的设计与优化，依托其专业背景，协助开发具有针对性的调查问卷、知识测试题及行为追踪指标，提高评估工具的敏感性和科学性。针对不同周期的科普活动，应匹配相应的评估工具。对于短期活动，可通过即时反馈问卷快速收集满意度数据；对于长期项目，则采用前后测设计，由医学生参与数据收集与初步分析，系统评估干预效果的持续性与稳定性，为科普成效分析提供实证支持。

### 6. 结语

本文提出的系统构建的“高校 - 社区双轨联动”地贫科普模式，其核心创新在于实现了三重制度逻辑的有机整合：将国家出生缺陷防控的政策逻辑、高校立德树人的人才培养逻辑、社区健康服务的民生保障逻辑贯通于同一实践框架之中。该模式通过借鉴国际经验并立足本土实际，构建“知识生产 - 传播转化 - 服务落地 - 反馈优化”的全链条闭环，不仅致力于提升重点人群的地贫防治素养、推动防控关口从“孕中”向“孕前”乃至“婚前”实质性前移，更通过双向赋能机制实现社会服务与育人实效的同频共振，有效规避了国外模式“重筛查轻教育、重干预轻反馈”的短板。

然而，地贫科普模式的深化推广仍面临多重挑战。高校与社区存在结构性差异，跨系统协同机制不健全，导致“资源有、用不上”、“需求在、接不住”的脱节现象；兼具医学专业与健康传播能力的复合型人才稀缺，制约科普内容迭代与形式创新；量化评估体系尚未成熟，效果评估与动态优化机制缺失，影响了工作的系统性与可持续性。

展望未来，地贫科普工作需要向更加系统化、专业化、智能化的方向发展。建议从政策层面推动科普工作的制度化建设，将其纳入公共卫生服务体系和医学教育体系。在能力建设方面，应建立校社联合培训机制，系统提升医学生与社区工作者的科普策划与传播能力。在技术应用方面，鼓励依托大数据、人工智能等前沿技术，开发个性化推送、互动式体验的智能科普工具，提升传播的精准度与用户黏性。同时，应积极构建区域性地贫科普协作网络，推动优质资源跨域流动与经验共享，形成政府引导、高校支撑、社区落地、公众参与的协同治理格局。唯有通过多方合力，方能使地贫科普真正成为筑牢出生缺

陷防治防线、助力健康中国建设的持久动力。

## 基金项目

广西第三批自治区级一流本科课程(桂教高教〔2022〕30号); 2025年大学生创新创业训练计划国家级立项项目(项目编号: 202510601002)。

## 参考文献

- [1] 乔静怡, 明坚, 袁家琪, 等. 我国  $\beta$  地中海贫血疾病负担及卫生服务利用现状[J]. 中国公共卫生, 2023, 39(10): 1354-1358.
- [2] 蒋海山, 彭莹. 地中海贫血携带者筛查及防控专家共识[J]. 国际神经病学神经外科学杂志, 2024, 51(5): 43-50.
- [3] 杨花梅, 孙菲, 马燕琳, 等.  $\beta$ -地中海贫血治疗的研究进展[J]. 实用医学杂志, 2021, 37(6): 816-820.
- [4] 中华人民共和国国家卫生健康委员会. 健康中国行动(2019-2030年) [BB/OL]. 2019-07-19. <https://www.nhc.gov.cn/guihuaxxs/c100133/201907/2a6ed52f1c264203b5351bdbbadd2da8.shtml>, 2025-11-28.
- [5] 国家卫生健康委办公厅. 出生缺陷防治能力提升计划(2023-2027年) [EB/OL]. 2023-08-17. [https://www.gov.cn/govweb/zhengce/zhengceku/202308/content\\_6900320.htm](https://www.gov.cn/govweb/zhengce/zhengceku/202308/content_6900320.htm), 2023-12-11.
- [6] 罗艳妮, 陆青梅, 陈玉科. 不同人群地中海贫血认知及干预研究进展[J]. 全科护理, 2022, 20(26): 3646-3650.
- [7] Conte, R., Ruggieri, L., Gambino, A., Bartoloni, F., Baiardi, P., Bonifazi, D., *et al.* (2016) The Italian Multiregional Thalassemia Registry: Centers Characteristics, Services, and Patients' Population. *Hematology*, **21**, 415-424. <https://doi.org/10.1080/10245332.2015.1101971>
- [8] Fucharoen, S. and Weatherall, D.J. (2016) Progress toward the Control and Management of the Thalassemias. *Hematology/Oncology Clinics of North America*, **30**, 359-371. <https://doi.org/10.1016/j.hoc.2015.12.001>
- [9] Mohd Ibrahim, H., Muda, Z., Othman, I.S., Mohamed Unni, M.N., Teh, K.H., Thevarajah, A., *et al.* (2020) Observational Study on the Current Status of Thalassaemia in Malaysia: A Report from the Malaysian Thalassaemia Registry. *BMJ Open*, **10**, e037974. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-037974>
- [10] 陆青梅, 梁英, 韦桂源, 等. 重型  $\beta$ -地中海贫血患儿家属认知、信念、行为现状调查[J]. 护理研究, 2018, 32(6): 911-913.