



建立为过敏性紫癜患者提供数字化健康管理及社区支持的平台

Establish a digital health management and community support platform for patients with anaphylactoid purpura

1 疾病背景与特征

过敏性紫癜 (IgA血管炎) 是一种常见的微血管变态反应性疾病, 主要特征为皮肤出现明显的紫红色瘀点。该病覆盖各年龄段群体, 其中儿童发病率约为10万人年6~22例, 成人发病率为每10万人年3.4~14.3例。冬季与春季为发病高峰期, 给患者带来持续困扰。

该病程显著偏长且极易反复发作。数据显示, 患者平均发病时长长达**27.9**个月, 总体复发率高达**34.8%**。除皮肤表现外, 多数患者会并发阵发性腹痛、关节肿痛 (关节炎) 甚至严重的肾脏损伤 (肾炎)。在急性发作期间, 患者必须严格避免剧烈运动并长期卧床休息, 严重干扰了常规的社会、学习与工作生活。

2 核心痛点与问题

病因及诱发因素极不明确: 过敏性紫癜的确切病因尚不清楚, 潜在诱因极具多样化, 可能涉及细菌或病毒感染、特定药物 (如低剂量阿司匹林、抗生素) 甚至日常食物 (如鸡蛋、牛肉、食品添加剂等)。由于缺乏针对单一诱发因素的常规测验, 患者往往难以迅速找出诱因, 只能依赖繁琐的个人经验与记录来进行自我推导。

长期的心理压力与焦虑: 疾病的高复发率 (全球复发率达2.7%至22%), 叠加急性期对体育活动的限制, 严重削弱了患者的社会参与感。研究表明, 长期患病者患精神疾病的可能性是常人的两倍多。在面对连续发病和不确定性时, 患者群体 (特别是首次患病者) 中极易出现严重的焦虑、无措和紧张情绪。



图1: 目标用户画像与需求痛点分析

3 项目目标与解决方案

本项目致力于开发一款名为“紫癜精灵”的数字化健康管理及病友交流应用程序, 利用数字化工具辅助患者康复。

系统化管理与诱因规避: 结合患者实际需求, 提供日常体征与饮食记录、用药提醒及AI智能分析功能。通过信息电子化存储方便后续问诊, 并结合数据追踪帮助患者合理排查和规避潜在疾病诱因。

情感支持与社区互助: 搭建专属的病友交流平台, 减少患者之间的信息差, 提供经验分享与情感互助, 从而切实缓解长期疾病及运动限制带来的心理焦虑。

4 创新方案 (紫癜精灵 APP)

项目利用 H5 结合 Capacitor 框架及 Python Flask 后端搭建, 数据库采用 MySQL, 并接入 DeepSeek 大语言模型 API, 形成完整的数字化干预闭环。

HTML5 + CSS3 Capacitor Python Flask MySQL DeepSeek API



1. 多维日常健康追踪: 设立专用的体征记录 (尿常规、出血点可视化记录)、图文饮食记录。采用时间轴展现发病周期 (月/年日历视图), 辅助推导潜在诱发过敏原。



图2a: 日常健康记录界面



图2b: 发病周期可视化展示

2. 专属 AI 智能辅助: 接入 DeepSeek API。不仅提供基础疾病科普, 更可追溯用户近三个月的健康及饮食数据, 进行个性化趋势分析与潜在诱因排查。



图3a: AI智能分析界面



图3b: AI个性化病情分析

3. 互助病友社区与辅助功能: 提供支持“匿名发帖”的情感互助广场, 降低心理防线; 并增设自定义用药周期提醒及电子病历归档功能。



图4a: 情感互助社区



图4b: 病友交流互动

5 成果分析 (原型测试)

124

真实注册用户

20000+

单篇浏览量

127

活跃病友群成员

100+

小红书粉丝数

用户反馈评估: 深度访谈表明, 用户对系统性记录与病友广场使用最高频, 反馈UI流畅且显著减轻了复查负担与患病焦虑。部分用户反馈AI深度分析需长线数据积累才能体现更佳效果。

软件迭代优化: 我们根据用户的反馈, 增加了有人回复用户时的提醒功能, 跳转到对应的帖子的功能以及管理用户自己帖子的功能。并且选择性收集用户的年龄和工作职业来增加AI分析的准确度。并且一次一次的美化软件的用户界面以及修复问题。

6 讨论结论

本项目证实了数字化健康工具在病程长、复发率高、病因复杂的过敏性紫癜疾病中具有极高的辅助价值。产品切中痛点, 提升了用户的自我健康管理能力。

未来展望:

- 增设权威医生科普板块
- 将专业医疗建议融入 AI Prompt 提升临床分析精准度
- 在社区模块引入 AI 违禁词筛查与广告过滤

提升软件宣传: 我们计划加大推广力度, 让更多的患者了解到我们的软件。

- 经验贴推荐引流: 通过数据分析发现, 更富生活气息的经验贴能有效地提升热度。在这类帖子内增加软件推荐, 能够更好地吸引目标用户使用。
- 痊愈患者专访: 后续我们将会采访痊愈的患者, 通过分享真实的病友康复经验, 进一步增加宣传广度与说服力。

7 参考文献

- [1] Ashworth, Simeon W., and Mark A. Denny. "Diagnosis." *Annals of Emergency Medicine*, vol. 45, no. 2, Feb. 2005, p. 230.
- [2] Burcu Karakayali, et al. "Henoch-Schönlein Purpura Associated with Primary Active Epstein Barr Virus Infection: A Case Report." *Pan African Medical Journal*, vol. 27, Jan. 2017, pp. 29-29.
- [3] Chustecki, Margaret. "Benefits and Risks of AI in Health Care: Narrative Review." *Interactive Journal of Medical Research*, vol. 13, no. e53616, Nov. 2024.
- [4] Fan, Guo Zhen, et al. "Streptococcal Infection in Childhood Henoch-Schönlein Purpura: A 5-Year Retrospective Study." *Pediatric Rheumatology*, vol. 19, no. 1, June 2021.
- [5] "Henoch-Schoenlein Purpura." *Printo.it*, 2016.
- [6] Lei, Wei-Te, et al. "Incidence and Risk Factors for Recurrent Henoch-Schönlein Purpura in Children from a 16-Year Nationwide Database." *Pediatric Rheumatology*, vol. 16, no. 1, Apr. 2018.
- [7] Mental Health Foundation. "Long-Term Physical Conditions and Mental Health." 18 Feb. 2022.
- [8] Moreno Diaz, Javier, et al. "Food-Induced IgA Vasculitis (Henoch-Schönlein Purpura)." *European Journal of Case Reports in Internal Medicine*, Dec. 2017, p. 1.