

强悍者蔡磊：“冻”不住的渐冻人

为了50万病友的生命延续,他全身心投入到绝症药物的研发中

文/片 记者 郭春雨 时培磊
张锡坤 李岩松

渐冻症确诊近4年 失去身体的控制权

蔡磊穿着一件粉红色的T恤衫,看着气色不错。

“我的肩膀比以前缩了5厘米。”他笑着说起自己身体的变化,“胳膊已经‘空了’,你可以捏一下。”

他的两只胳膊垂落在肩边,手在衣袖里晃动。捏上去,胳膊已经没太有成年人的肌理感,软软的像面包一样,甚至能摸出整根骨头的轮廓。随着病情的发展,肌肉会慢慢消失,只剩一层皮裹着,皮肤也不再丰盈,皱巴巴的。放开手,胳膊会马上耷拉下来,没有一点力气——渐冻症的表现都是如此:发病之前,他们和普通人无异,健壮的身体,奔跑、跳跃,肌肉有力。之后,运动神经元开始不可逆的凋亡,肌肉开始萎缩,逐渐不能运动,吞咽功能也会丧失。最后,人会全身瘫痪躺在床上,甚至无法自主呼吸,要把气管切开,戴呼吸机维生。

作为一种罕见病,渐冻症目前病因不明,靶点不清,人类近200年没有重大突破,全世界没有任何药物和办法可以阻止或显著延缓病情的发展,每10万人里会有1到2个人被随机砸中。世界上最著名、最长寿的渐冻人是英国物理学家霍金,他是渐冻症患者中的奇迹,在发病后生存了56年。

但奇迹不可复制,渐冻症患者发病后普遍生存时间为2到5年。蔡磊是在2019年9月底确诊的,当时他儿子刚刚出生几个月,现在已经4岁。

疾病在一步步夺走他对身体的控制权。先是双手双臂丧失功能,手指也没办法再打字。面部肌肉开始渐渐萎缩,影响到了他的说话和吞咽功能,他的声音变得很小,每一个音节都像是从胸腔深处发出的。他双腿勉强还能走路,但肌肉也在萎缩,随时有摔倒的危险。

“麻烦你帮我扶一下眼镜。”他说道。

确诊3年多后,现在他几乎一切的生活琐事都需要别人帮助。穿衣、喝水、吃饭、走路、洗漱、上厕所、睡觉翻身,生活助理(阿姨)几乎寸步不离。他每天依然有无数的工作要处理,只能依靠脚踩装置操作鼠标,回复信息。

这个疾病最恐怖的地方在于禁锢人的身体,但是精神世界依然能清楚地感知到一切痛苦。渐冻症病人能清楚地看到自己的身体一点点失去控制权,却无能为力。不管是多么强大的人,曾经有多么强健的体魄和顽强的意志力,都只能无可奈何地看着健康和生命朝着无法挽回的方向滑去。

在他的人生信条中 努力拼搏才是常态

生病之前,蔡磊的人生,一直都在社会意义上的成功轨道上驰骋。

他自称“小镇做题家”,从小被教育“要好好学习,一切都必须

渐冻症患者蔡磊是个强悍的人。

这不仅表现在面对疾病时的坚强,不论他在什么状态,站着、坐着还是躺着,都透着一股强劲。

确诊渐冻症时,任职京东集团副总裁的蔡磊正迎来事业和家庭的蓬勃时刻。在身体被一点点“冰封”后,他的人生航向急速转弯,但依然是自己人生的舵手。他思维敏锐、反应速度极快,逻辑非常清晰。与他对视的时候,会让人想到鹰的眼睛。

有些人是困不住的,哪怕面对的是渐冻症。

要靠自己,只有努力、奋斗才能成功。”从河南商丘的一个贫困家庭考入中央财经大学。此后的人生中,秉持着奋斗的人生信条,30岁担任万科集团的总税务师,2011年加入京东,2013年6月开出了中国第一张电子发票,次年获颁“中国十大财会人物”。

确诊渐冻症前,蔡磊的生活可以说是春风得意。彼时的他刚刚走入婚姻殿堂,成立家庭,并成了一位父亲。

前41年的生活,奋斗是主题。他讨厌浪费时间,透支一样地把效率提升到了最高,甚至讨厌等电梯,觉得等电梯是浪费时间。他把每一秒钟都用在前进、奋斗上,在互联网公司工作时,他还连续内部创业,陆续在集团体系内从零开始搭建和带领四家创新创业公司。有时夜里十一点处理完手上的工作,接下来一直到凌晨,他要同时开十个会议。

“当时忙得持续偏头痛。”蔡磊笑笑,“现在想想,可能如果不是这么拼,也不会得这个病。”

刚确诊时,他向妻子提出了离婚。原因很简单,他和妻子算是新婚,而自己的病是绝症。上大学时,父亲因肝硬化在北京治病,疾病的折磨让父亲脾气变得暴躁,动不动就骂人,话说得很难听。照顾家人让他承受着身体和精神上的双重痛苦。现在,他害怕自己也成为拖累家人的人,更不想让妻子也面临他当年的人性考验。

“她那么年轻,还那么漂亮,有才华,拖下去会连累她。”蔡磊说,妻子毫不犹豫拒绝了自己的离婚要求,并逐步放弃原有事业,

全力加入到渐冻症药物研发和支持工作中来。

“有这样的家庭,我很幸运。”蔡磊说。不过,他又强调任何的幸运都不是凭空得来的,都需要奋斗。就像他在生病后研究渐冻症药物一样,他希望通过奋斗,争取到一线希望。

从某种意义上讲,蔡磊之所以没有沉沦在渐冻症的阴影中,也得益于这种“拼”。在他的人生信条中,努力、拼搏才是人生的常态,哪怕是身患渐冻症。

一批年轻人受到感召 聚集在他的团队里

从住院的时候,蔡磊就开始看关于渐冻症的中英文资料,翻译晦涩难懂的医学论文。一开始,他想自救,也想要救人。但是随着认识的深入,他意识到这些努力或许救不了自己的命,但必将为下一代病友的生命救治带来希望——新药研发工作风险大、周期长、成本高,为此医药界存在着“双十定律”,即一般药物研发周期都超过10年时间,需投入约10亿美元的成本。即使如此,大约只有10%的新药能被批准进入临床期。

在确诊初期,医生曾告诫蔡磊,“得这个病最好休养,做好护理,延长几年寿命是有可能的。”

也就是说,好好休息,积极治疗,才能有希望延长寿命——蔡磊不愿意。

时间的钟表已经开始急速运转,他没有时间去等和靠。确诊后,他逐步卸下了公司的大部分

工作,却变得比过去还要忙。他希望用最短的时间,用互联网的方式,把资金、实验室、药企和医院都链接起来,尽最大可能缩短药物研发的时间。

蔡磊告诉记者,过去30年,顶尖的科学家和药企为神经退行性疾病砸了超过上万亿美元,几乎全部失败,质疑声不光来自专业人士,甚至病友、普通人也会怀疑蔡磊这种“疯狂”背后的真正目的。

“有人说我得绝症了还‘割韭菜’,有人说我就是想救自己。”蔡磊说,“我要是想救自己,就找个山清水秀的疗养院疗养。我不是为了自己的命,更不是为了生意和钱,我是为了50万病友的命。”

尽管希望渺茫,但蔡磊觉得,这件事他应该去做,也必须去做。

“我有能力,也有资源,舍我其谁。”蔡磊奔走在投资人、科学家、药企之间,添加了几千位病友的微信,说服他们记录自己的病情进展和用药情况,搭建了世界最大的渐冻症患者科研数据平台,链接了世界最大的患者群。

每一步都不容易。作为金融精英,蔡磊本身就是投资人看重的招牌。但是提到投资渐冻症药物的研发,大部分投资人不愿意拿钱。

“这个事,你知道几乎不可能,还愿意拿出钱‘打水漂’吗?”蔡磊说。

人也是关键。药物研发需要顶尖的人才,培养一位医学博士很难,而他们往往面临着更好的工作选择。最开始的时候,蔡磊招不来人,就算是招聘来了也很快

流失。但随着更多人认识他,了解了他的事业,一批年轻人受到感召,聚集在他的团队里。

有朋友劝他,这样高强度的工作,无异于“自杀”。

蔡磊比任何人都清楚自己在做什么,但他没有时间了。

“相较于50万渐冻症患者生命的救治,我个人的生命并不重要。我们群里每天都有人去世,病友等不起。”这些年,蔡磊认识的病友有很多已经离去,有些时候群里某位病友不说话了,大家闭口不谈,但是心里都知道,很有可能是已经去世了。

去世后会捐献遗体 作为科研病理样本

推进渐冻症的基础研究,除了资金和人才,还有一个更为重要的关键点:病理样本。

有业内人士把渐冻症的致病过程称为“针对运动神经元的谋杀案”。如果能还原出“案发现场”,弄清元凶和同谋,就像获得了科研的第一个航道。“探案”的关键线索之一在于,在患者去世后取出脑/脊髓组织,将切片进行神经病理分析,因为渐冻症等神经退行性疾病是无法进行活体病理研究的。

要想获取病理样本,就要说服渐冻症患者捐献遗体。

这是一件极为困难的事。位于杭州的国家健康和疾病人脑组织资源库(简称“国家脑库”)为例,经过十年左右的建设发展,收集的千余例样本中,渐冻症患者的罕见病标本没有一例。

这中间,除了一些体制机制的问题外,对于死亡和遗体的传统观念也难以撼动。

根据媒体报道,大脑是在人去世后自溶最快的组织。原则上,需要在捐献者去世后12小时内完成取材全过程。捐献者生前必须与家属及脑库谈妥,签署捐献同意书。去世后家属及时开具死亡证明,并在第一时间通知脑库,将遗体送到脑库实验室完成解剖,取出脑与脊髓组织。这中间的环节,必须环环相扣,才能顺利完成捐献。稍有差池,病理样本就无法使用。

总要有有人去做这件事。2022年9月,蔡磊召开媒体见面会,宣布自己将在逝世后捐献遗体(特别是脑和脊髓组织),以此推进渐冻症科研——他将这称为“打完最后一颗子弹”。

捐献遗体,这是蔡磊“所有的所有”。

在蔡磊刚开始向渐冻症宣战的时候,有人说他是“堂吉珂德”,做的事情是无用功。

但三年多的时间,蔡磊已经搭建好全世界最大的渐冻症患者数据平台,已有超过1000位病友同意在离去之后捐献遗体;筹集资金,整合资源,将渐冻症药物研发加速20-50倍;发起第二次冰桶挑战;促成中国第一批渐冻症遗体 and 脑脊髓组织捐献。

也许这所有的努力,对于治疗蔡磊的病情没有意义,但是对攻克渐冻症这一绝症,一定有非凡的意义。

延伸阅读

把自传书留给儿子

速。”蔡磊说,“我曾经说过,哪怕明天就死去,今天我也会努力24小时奋斗,因为我坚信有希望。”

内心再强悍的战士也有痛苦无奈的时刻。蔡磊说,最近感受到的最大痛苦,是儿子问自己,是不是要死了。

四岁的孩子,还不懂什么是“死亡”。

“孩子说我要死去,我就吼了他,看着他委屈痛哭,我很难受,我已经很久没有这么痛苦了。”蔡磊说,平时自己没有时

间跟孩子玩耍交流,少数的交流中自己竟然骂了他。作为父亲,未来的日子,自己无法长时间陪伴他,唯一能留给他的,是自己患病后写的自传书《相信》。

“把这本书留给他,把积极向上的作为带给他,引导他向好的方向发展。”

在蔡磊的工作室里,摆着好几尊孙悟空的塑像,这是他的“偶像”,因为孙悟空的精神就是“与天斗与地斗,抗争到底,纵使不敌也绝不屈服。”