

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，柔软的像面包一样，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，没有一点儿力气——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，只能依靠脚踝装置操作鼠标，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，

2022年下半年，蔡磊开设了抖音账号，做起了“破冰驿站”直播间，所有的收益都用于科研和药物研发。尽管杯水车薪，但也可以扩大社会对渐冻症和罕见病的认知。

也正因为开了直播间，他收到的谩骂更加“凶猛”。但他没有时间再去听这些声音了。他一天的工作时间超过16个小时，知道自己随时可能倒下，所以每一分钟都要竭尽全力。

“我要和生命赛跑，不能停。不光不能停，还要拼命加



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、普通人都会怀疑蔡磊这种“疯狂”背后的真正目的。

“有人说我得绝症了还‘割韭菜’，还有人说我是想救自己。”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，添加了上千位病友的微信，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。以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“堂吉诃德”，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和脑脊髓组织捐献。

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。”