

蔡磊：最大的心愿是自己离开后，渐冻症难题的攻克会加速推进 全力奔跑，为了那星星点点的希望

记者 郭春雨 李岩松

耳熟能详的故事

2023年8月，我们报道了蔡磊的故事。

蔡磊41岁之前的人生，是寒门学子成功的一个典范：从河南商丘小城一个经济拮据的家庭考入中央财经大学。秉持着奋斗的人生信条，30岁担任万科集团的总税务师，2011年底加入京东，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，蔡磊刚刚走入婚姻殿堂，成立家庭，并成为一位父亲。

前41年的生活中，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，觉得任何的等待都是浪费时间。他把每一秒钟都用在前进、奋斗上，在互联网公司工作时，他连续内部创业，陆续在集团内从零开始搭建和带领四家创新创业公司。

罹患渐冻症后，他内心经历了每个绝症患者都经历的煎熬、痛苦，却没有因此停下一天的脚步。确诊之后，面对着渐冻症在世界上无药可治的境况，蔡磊又一次全力奔跑——“世界上没有药，那就自己干。”

从某种意义上说，蔡磊从来没有变过。奋斗，全力奋斗，透支一样地奋斗，一直是贯穿他生命的主题。

但面对渐冻症，几乎所有人都觉得他将是徒劳无功。

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ALS患者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。从某种意义上讲，作为一种奇迹，霍金的坚持，也是举全国之力、全人类医学之力的结果。

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，现在已经约5岁。疾病在一步步夺走他对身体的控制权。先是双手和双臂丧失功能，手指也没办法再打字。头颈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。

“每一天都有可能死。”蔡磊说，早上从卧室到洗手间的5米距离，吃饭吞咽时呛到的一瞬，天气变凉导致的感冒、进食带来的吸入式肺炎，甚至每一步有可能造成的摔跤，都让他时刻徘徊在死亡的边缘。

但是活着的每一天，都有意义。这种意义不仅是自己生命的意义，更是给其他渐冻症患者带来希望的意义。



确诊渐冻症后，蔡磊还是在透支一样地奋斗，为病友，为自己，更为星星点点的希望。

又见蔡磊。
距离上次见蔡磊又过了近半年时间。他脸色很好，但是全身肌肉持续萎缩和虚弱，发声的机能明显退化——渐冻症正在侵蚀他所有的肌肉功能，包括他的喉部肌肉。说起这些身体上的变化，蔡磊很坦然，“每一天都有可能是生命的最后一天。”他已经坦然接受了这个结果。

对于普通人来说，半年不过是弹指一挥，但是对于蔡磊，每一天都弥足珍贵，因为每一分钟、每一秒，他都在跟渐冻症战斗。



蔡磊和妻子段睿在直播间。

虽千万人，吾往矣

当生命的钟表开始急速运转，蔡磊没有时间等和靠。

确诊后，他变得比过去还要忙，他希望用最短的时间，用创新的方式，把资金、实验室、药企、医院和患者都链接起来，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上万亿美元，几乎全部失败。甚至有人说他是“堂吉珂德”，做的事情是无用功。如今，这种质疑声音逐渐被事实替代：奔走在投资人、科学家、实验室、药企之间，蔡磊的平台上添加了上万位病友，说服他们记录自己的病情进展和用药情况。

四年时间，他搭建了全世界最大的渐冻症患者数据平台，已经有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病理组织捐献；他合作和推动的药物研发超过了100条，而2020年下半年之前的70年，中国只有14条。

“我不是为了救我自己的命。”蔡磊说，也许这所有的努力，对于治疗自己的病情没有意义，但是对攻克渐冻症这一绝症，那一定有非凡的意义。

“我有能力，也有资源，舍我其谁。”蔡磊说，向渐冻症宣战这件事，自己责无旁贷。

“如果十年前或者二十年前有人做这件事，也许现在我们都是有的救的。”

对于勇敢者来说，“虽千万人，吾往矣”，是人生的唯一选择。

为星点的希望，向活而生

人生几多留恋，几多遗憾，也几多圆满。

蔡磊说，不要谈“死”，要谈“活”。活着才有希望，活着才能创造价值。“哪怕明天我就会死去，今天我也会努力24小时奋斗，我坚信有希望。”蔡磊说。

很多人谈起蔡磊，会遗憾和叹息于一个商业精英在互联网和持续创新事业中道崩殒地陨落，但对于众多罕见病患者和家庭来说，蔡磊是黑暗中射进来的一道光，撕开了混沌，没有希望的未来。

朱迪是最近加入到蔡磊团队的成员。她总是笑眯眯的，负责一些办公室的事务和一些病人家属的接待。朱迪从网络和报道中认识了蔡磊，在了解到他做的攻克渐冻症事业后，她交接了工作，安顿好孩子，从南方老家来到北方，在北京自费租了房子，义务加入了蔡磊的团队。

对于南方长大的朱迪，北京冬天的干和冷让人格外难熬。“帮他也是帮我自己。”朱迪说起话来声音很轻，脸上总是带着笑，“我也是渐冻症患者，现在是初期，胳膊上的肌肉已经开始慢慢失去力气。”朱迪想，既然人生已经按下了加速键，那就让后面的日子带着希望，更有意义。

在此前的人生里，她是父母眼中孝顺懂事的女儿，是与丈夫

并肩奋斗的妻子，是富有拳拳爱子之心的慈母，也是公司雷厉风行的老板。她身上有太多身份，但在生病后，她最想做回自己。“我觉得蔡磊很不容易。我很佩服他做的事，他给了我们很多患者勇气，鼓励了我们很多人，给我们希望，我来这里也是考虑了很久，也是为了给自己一个希望。”朱迪说，她被蔡磊的事迹和勇气打动，加入渐冻症药物研发的这场战争，自己可能无法等到战争胜利，但是宣战本身就是有意义的。

越来越多的人把蔡磊当作一个希望：不仅仅是研发出渐冻症特效药的希望，更是人在绝处，不屈服于命运的勇气。这种勇气，是明知道身体会成为废墟，也要挣扎着从废墟中开出花朵。

“现有的任何治疗方式，都不能阻止这个疾病的发展。从去年开始我就在准备后事了，比如设立慈善信托、遗体捐献、写书等等。我的病友们一个接一个地离开了这个世界，我的病情也还在加速恶化。”蔡磊说，正因为如此，他更要全力奔跑，为病友，为自己，更为遥远的星星点点的希望。“最大的心愿，是我离开了之后对于渐冻症的药物研发和临床仍然会加速前进。”

不离不弃的妻子

人们谈起蔡磊，会感慨于他的经历，赞叹于他的勇气，也会赞赏于他的家庭——在蔡磊生病后，他的妻子段睿一直不离不弃。刚确诊时，蔡磊向段睿提出了离婚。原因很简单，他和妻子算是新婚，而自己的病是绝症。但段睿毫不犹豫拒绝了离婚的要求，并逐步放弃自己的原有事业，全力加入渐冻症药物研发和支持工作中。

在网友和媒体的表述里，段睿是有着传统美德的“模范妻子”：丈夫罹患绝症，妻子不离不弃，背负着家庭的责任，信守着婚姻的承诺，顽强支撑起家庭。但实际上，所有见过段睿的人，都知道她绝对不是传统意义上隐身于丈夫背后的“好妻子”——她是“蔡夫人”，但更是独立的段睿。“我跟蔡磊在一起，不是因为我觉得要背负承诺或者出自责任，是因为

我相信他。我相信他的能力，我也相信我自己。”段睿说，“背负承诺”，是负重前行，但“相信”，则是发自内心的。

对于段睿来说，蔡磊是爱人，是家人，更是可敬的战友。一个战士的精神和能力，绝不会因为身体倒下而丧失，只会燃起更旺盛的火焰。

在采访中，段睿对生活表现出一种完全看开的乐观，这种乐观并不是因为对生活无计可施，相反，她对生活有完全的把控力：在嫁给蔡磊之前，段睿已经是自己行业中青年一代的佼佼者：北京大学本硕士毕业，入职跨国公司，后又自己创业，从药学专业转行，考注册会计师、注册税务师，每一次转身，都很成功。对于婚姻，她觉得值得期待的事，就是“两个人老了还有话说，能互相聊聊天”。但如果不能偕老，那只要在一起的每一天都能聊聊天，有相似的三观，也是婚姻中最值得的事。

从某种意义上讲，她和蔡磊，真是无与伦比合适的夫妻：两个人都极聪明、极独立、极冷静，又极爱对方。也正是因为这种极高的相似度，疾病没有把这个家庭，也无法把这个家庭拖入深渊，只是让这个家庭改变了航向。

随着病情加重，蔡磊的身体每况愈下。时间逼仄，必须要极快地加速信息的流动集合，同时需要提高社会曝光度，链接更多的科研资源和关注者，才有可能推进渐冻症药物研发的可能性和效率。出于这种考虑，直播这种内容和收益并行、商业回报链路较短的模式，成为夫妻俩当下最好的选择。

为了配合丈夫，段睿放下原有的主业，把大部分精力放在直播间“破冰驿站”。一方面直播能够为科研团队提供相对稳定持续的资金来源，另一方面也极大地提高了曝光率。两个人的直播间成为渐冻症患者和科研信息的集中地，一些珍贵的信息和样本都是从直播间进行收集。

不仅如此，“破冰驿站”也时常分享研究上的最新进展。2023年10月12日，华大基因CEO尹烨亮相直播间，表示第一批渐冻症患者基因检测的结果，为研究和治疗提供了新的思路，他和蔡磊也计划启动第二批检测。同年11月，被誉为“世界神经再生研究的先驱者”的苏国辉院士与国内知名细胞生物学研究专家陈海佳博士到访直播间，分享神经再生技术及外泌体的最新研究进展，为渐冻症的攻克带来更多希望。

对于很多患者来说，“破冰驿站”存在，意味着他们的希望还在。2023年12月份，“破冰驿站”的粉丝数量突破了280万。

蔡磊的故事总能带给我们新的期待，我们希望这个故事，能够一直稳稳地书写。

“不是因为希望才去努力，而是因为努力才看到希望”。采访中，蔡磊和段睿都曾说起这句话。对于这对夫妻，以及万万千千万万个在病痛或苦难中寻找希望的家庭来说，2023年的冬天过去了，2024年的春天正在走来。