

第一反应是主动进攻 一个渐冻症患者的 “向死而生”

30多年前,还在上三年级的蔡磊在放学后遇到了两个高年级的“小混混”,其中一个男生照着蔡磊的后脑勺拍了一巴掌以示挑衅。愣了几秒后,蔡磊攥紧书包背带,往打自己的男生背后就是一抡……

“我知道自己打不过他们,但你敢挑衅我,我就敢跟你打。”这是当时蔡磊作为一个八九岁少年的朴素认知。

30多年后,当年的瘦小少年身上多了许多新的头衔和标签,京东集团原副总裁、多所知名高校的研究生校外导师、中国电子发票推动者……不过,现在他最重要的一个身份是渐冻症抗争者。这一次他遇到的是一个最霸道、蛮横的对手,但他的第一反应还是——主动进攻。



“留给我的时间不多了”

2019年9月底,41岁的蔡磊遭遇了人生中最大的一个打击,他的命运和世界五大绝症之一的渐冻症交织在了一起。

“应该只有这一种可能了。”他的主治医生、国内渐冻症诊疗领域的顶尖专家樊东升用一句话将这位时任京东集团副总裁的人生彻底改写。

渐冻症也叫肌萎缩侧索硬化,平均生存期2到5年,目前没有阻止病情或逆转的药物,延缓病程的效果微弱。

一个平时连电梯都不愿意等的人,现在只能等死了吗?住院检查、四处求医问药、目睹病友离去……蔡磊经历了普通患者经历的所有事。

难道真的没有办法了吗?他意识到自己必须要主动做些什么——既然没有药,那就主动推动研发!在此后将近四年的时间里,这成为蔡磊人生中最重要的任务,他说自己是“最后一次创业”。

“我现在每天坚持工作十几个小时,要回上千条信息。”记者见到蔡磊时是一个盛夏的午后,北京最高气温突破40℃,蔡磊却忙到没空吃饭。

在匆忙结束午饭后,蔡磊向记者介绍起自己的工作进展,“我们现在有20多个渐冻症患者群,每个群有500人,现在患者人数加起来有1万多。”

这些患者的加入,对于蔡磊正在做的工作至关重要,他牵头搭建的渐冻症科研数据平台“渐愈互助之家”目前已经触达1万多名病人,成为全世界最大的渐冻症患者科研平台。

相比于过去各个医院只有少量病例,数据之间不能打通的情况,如今这个平台的建立将大大推动疾病的研究与药物研发工作。用蔡磊的话说,研究人员不但能够获取到更充足的研究数据,同时,将大量患者汇聚到一起也有利于解决临床药物研发中患者招募问题,也利于寻求投资人,让他们看到这背后的投资价值。

“如果我们只是等着不就没有希望了吗?”蔡磊说,人们经常觉得随着科技的进步,新药貌似自然而然就会被研发出来,但其实这背后绝离不开人

为的推动。

生病后的蔡磊,工作节奏并没有慢下来,现在的他每天除了睡觉,其余时间几乎被工作填满。

“你这是在自杀!”妻子和身边的人曾这样埋怨过他。

这并不是危言耸听,因为蔡磊的病情正以肉眼可见的速度进展,大概在去年的七八月,他还能拿手机操作,但是到了今年年初,他的两只手完全“废掉了”,吃饭、喝水、穿衣都要借助他人帮助,操作鼠标也只能靠一个和电脑连接的特殊踏板,全程用脚完成工作。即便这样,他依旧没有停下来休息。

“我的病情本来不应该发展这么快,我每天太累了,太焦虑了,每天都在拼搏。”

蔡磊的焦虑来自时间。尽管死亡是大家都忌讳谈及的一个词,但是对于渐冻症患者来说却像是一片时刻笼罩在头顶的乌云,不得不面对。

这些年,蔡磊认识的病友有很多已经离去,有些人在刚进入病友群时还和正常人没有太大差异,但很快行动受限,坐上轮椅,甚至最后用上了呼吸机。

但药物研发是一个漫长的周期,通常至少耗时10年以上,投入资金也是一个天文数字,对于受众群体小的罕见病用药,更是如此。可对于被“判死刑”的蔡磊以及数以万计的病友来说,他们没有那么长时间能等下去。

阅读科研论文、联系专家、找投资人……现在,蔡磊团队的工作都是以小时为单位计算,尽管如此,因为投资前景的不明朗等原因,药物研发的推进工作依然困难重重。

在2022年下半年,蔡磊开设了自己的抖音账号,2个多月后开始做起了“破冰驿站”的直播。不过直播的收益蔡磊并没有收入自己的腰包,而是拿出来去投入科研和药物研发。

“留给我的时间不多了,我不是怕死,但我死了谁去做这些事情呢?所以我们一直都在玩命拼搏,365天没有一天休息,每天干16个小时。”蔡磊说。

“我可能真的是堂吉诃德”

渐冻症被发现至今近200年,依然是病因不明。一个中国的病人居然想挑战攻克这一绝症,有人把蔡磊的行为比喻成“骑自行车上月球”,也有人称他是“堂吉诃德”。

“有采访曾经用过过这样的字眼,我很吃惊,我怎么成堂吉诃德了?我这么靠谱的人,我这么理性、客观去分析事情,有步骤、讲究策略、讲究战略,我过去曾经连续创业四家公司。但是仔细思考了一下,在别人眼里这么看是有道理的。”

蔡磊说,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1万亿美元,目前仍谈不上有突破性进展,“我这么个病人,可能只剩1/4条命了,也可能半年就去世了。不了解这个病的人往往相信我的精神,觉得‘我肯定能成功’。了解这个病的人、做科研的人知道,我做这个事情的成功概率或许只有1/10亿。”

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”背后的真正目的是什么。“收集病人信息是不是为了谋私?”“不就是想救自己吗!”……然而对于蔡磊来说,他没时间对

这些质疑一一辩解。

反观这几年的工作,他真的是一意孤行的“堂吉诃德”吗?

蔡磊说,2020上半年之前的过去200年,中国只有14个药物临床试验是关于渐冻症的,而从2020年下半年到现在,蔡磊和团队通过努力推动了药物研发超过100条管线,速度已经大大提升。

“人很难坚持去做一个自己都不相信的事情,既然我在做,我一定坚定相信这个事情在我这里会有突破,可能救不了我的命,但一定会有新的突破。”

会有接班人吗?

为了攻克渐冻症,这些年,蔡磊不惜以高薪招聘名校高材生加入自己的团队。然而,真正能坚持留下来的人寥寥无几。

“这些高材生们都有很好的出路,可以去科研院所、医疗卫生机构,很稳定、有足够的社会地位,来我这儿,一科研个体户,跟着一个半条命都没有的‘疯子’干活,有前途吗?”

蔡磊深知,越是在聪明人眼里,他做的工作越“没价值”,是“浪费职业生涯”,所以越聪明的人越坚持不下来。相反,有些事情是需要一些傻气的,要傻傻地相信、坚持下去。

回顾生病以后这几年的创业经历,他笑着调侃自己说:“过去很拼,现在也很拼。过去拼是为了所谓的事业,甚至所谓的的企业盈利,现在是越拼越没钱,但我反而觉得做



蔡磊的办公室里有很多孙悟空的雕塑摆件,他希望从孙悟空的抗争精神里汲取能量。

的事情更有价值了。”

当然,他更希望能够找到一个接班人将这份事业坚持下去,因为没有人知道他的生命会在何时画上句号。

不过,倔强的蔡磊还有最后一颗“子弹”——自己的身体。他决定在去世后把自己的脑组织和脊髓组织捐献出来,推进渐冻症患者脑组织和脊髓组织捐献工作,打光最后一颗“子弹”。

2022年以来,在蔡磊的号召下,已有千余名渐冻症患者及患者家

属积极响应。中国科学院院士、国家健康和疾病人脑组织资源库学术委员会主任段树民曾将其评价为“史无前例的壮举”。

在采访的最后,记者问了蔡磊这样一个问题:假如真的生命走到了尽头,希望世人如何评价自己?

他说:“自己都没有生命了,怎么评价我已经不重要。最重要的是,希望我不放弃的抗争精神传承下去,因为可以帮助别人。” (中新)