

曾是京东副总裁,如今是渐冻症患者 蔡磊的人生决战进入第5年 用抗争 穿越绝望

本报记者 黄小星

确诊渐冻症后的第5年,蔡磊的声音开始含糊,手也失去了用处。他想,所有的努力也许都是徒劳的。

从人生的第41个年头开始,蔡磊被迫与渐冻症抗争——这种罕见病的发病率约十万分之四,在生物医疗技术突飞猛进的今天,治愈率依旧为0。绝大多数患者在2~5年内迎来生命终点。

蔡磊不甘于此,这位前京东副总裁习惯了挑战。他决定和渐冻症“决战到底”。

这是他的最后一战。

进入蔡磊的生活,你会发现,也许结果无意义,但抗争本身就是一种意义。



蔡磊现在仍每天工作16小时以上

以病残之躯

这是今年春天蔡磊第一次出门,在小区散步。岳母给他拉上薄羽绒服的拉链,并按他的叮嘱,把他绵软的两只手掌揣进衣兜。

在北京春日难得的晴朗日光下,蔡磊却听到体内警钟敲响。他的肌肉,就像一截渐渐融化的蜡烛。如今,两只手都不顶用了,喝口水需要有人把杯子递到嘴边,夜半身体常被痛醒,动弹不得,翻身成了奢望。

他开始摔跤,这个春天摔了三次。这是渐冻症病人后期常见的,因为双手无力,一旦摔倒,头部会率先着地,“去年摔死的病友就有七八个。”

而他仍在和时间赛跑,全年无休,每天工作16个小时以上。大年三十他和家人团聚了3小时,就返回办公室加班。医生直摇头:“你这个工作节奏,正常人都受不了。”

只是身体在拖慢进程:2022年末,他还能

用肩膀摇动胳膊,带动当时唯一能动的右手食指点击鼠标,如今,他只能用脚掌覆盖在鼠标上操控;他添置了话筒,但由于喉部肌肉无力,用语音识别输入,有时会被系统转化为一连串的英文句子,“后期,只能上眼动仪了。”

去年12月,蔡磊无差别地受到新冠病毒的攻击,因为卡痰险些结束生命,发着39.1℃的高烧,在办公室看了一天论文。这成为妻子段睿(化名)想起来就要和他吵架的事。“你每天这么折腾,你是在自杀你知道吗?”段睿说。

那以后,蔡磊遭遇了漫长的新冠后遗症:持续两三个月,午后,他不得不进行1小时左右的睡眠,这让他懊丧。

“永远觉得自己还不够快,做得还不够多。别说一天16个小时,一天给我20个小时也干不完,因为这个目标太沉重了,你挑战的,是全世界都做不到的事情。”蔡磊补充说,“病友每一

天都在死去,我可能也会在1年左右死去。”

有时蔡磊会想起,在时间长河中那一次次抗争。

小学三年级,有天放学,蔡磊遇到两个高他一头的小混混。小混混突然往他后脑勺拍了一巴掌。蔡磊本能地摘下书包抡过去,对方很快回击,直到小卖部的大爷把他们分开。

虽然吃了几脚,但对方也没占到便宜,那天他感到仿佛赢了世界。

念书时,他训练自己只用一半时间提前交卷,看起来轻轻松松拿满分。

从河南小镇考到北京名校,从三星、万科到京东,他似乎总是在抢时间……到40岁,蔡磊没有成家,活成了一座“工作机器”。

设计中国第一张电子发票,获评中国新经济领军人物、中国改革贡献人物……“要命就输了”,他这样告诉身边人。

家

在蔡磊前几年的寻医问药中,他发现,即使国内最权威的渐冻症专家,掌握的患者也不到5000例。职业嗅觉告诉他,这是一次“创业”机会。

“世界上没有药,那就自己造!”这个想法渐渐清晰,他的最后一次创业就此展开。

他在办公室放了四尊孙悟空的模型,它们散落在桌上、墙上,或怒目,或逍遥。他以孙悟空为微信头像,想成为那只从石头缝里蹦出、石破天惊的猴子。

这是北京城区内最大的居住项目之一,蔡磊一家租住于此。2022年开始,他在另一幢的底层与9楼租了房,作为办公区、直播间和一位病友的卧室。办公区与家之间步行可达,他感叹,早该如此。

回想2021年9月,钱报记者和蔡磊第一次见面。那时,蔡磊还有争气的右手,头脑敏捷,说话清晰有力,“胳膊腿儿挺好的,肌肉都没有萎缩。”

告别时,他忽然说起,他的爷爷只活了50多岁,爸爸只活了40多岁。



蔡磊的自传《相信》本月出版

这次见面,蔡磊对记者说,他已经完全接受死亡,“可以没有一点儿遗憾安详离去”。

为什么?蔡磊回答,因为他已经做了所有“应该做和能做的事”。

妻子段睿也觉得,她已拼尽全力,并做好了最坏打算。

段睿拥有医学背景,有自己的药物发明专利。但她讨厌不确定,她解释说,“从历史长河来看,可能需要一代人两代人去翻无效的拼

图。你所有的努力,也许只决定了你翻拼图的手势快不快、稳不稳,但你无法决定,翻出来的拼图,一定就是你想要的那块。”

与蔡磊并肩作战,让她觉得,“就好像有1000块拼图,你翻了30块,即使不幸地没有翻到正确的那块,至少我们为后人翻了30块。”

她用两只手掌比了一比,缓慢靠近,“过去的研发速度也许是这样的,”接着,食指迅速跳跃,“但是,蔡磊的速度是这样的。”

现在每周二三四六日的晚上7点,段睿和蔡磊准时开播。她自我调侃:“前有北大师兄卖猪肉,今有北大师妹卖人参。”

2022年11月,眼见蔡磊的直播间一直在赔钱,段睿全职加入蔡磊的直播带货事业。而此前,她有自己的会计师事务所,有口碑,“年收入几百万”。

这两个月,直播项目扭亏为盈,虽然对药物研发来说杯水车薪,但至少可以付得起这个团队的工资。这是最近让段睿最有成就感的事。

群体之力

公司里有一面照片墙。

一个月前,亚布力中国企业家论坛。蔡磊站在大屏幕里的病友照片墙前,说起他们的遗体捐献故事,声音哽咽。

在中国,目前约有近10万的渐冻症患者,每个人都能看到自己生命的终局。

蔡磊发起的病友群,总人数超过一万人。每当群里有家属转卖轮椅和二手呼吸机,就意味着又有一个病友离世。

去年,疫情让蔡磊的研发进展“至少停滞了七八个月”。他一度觉得这场战事,“子弹快打光了”。

那该怎么办?蔡磊想到,他,以及这个罕见

病群体,还有最后一颗子弹,就是身体。

如果没有真人病理样本,病因研究无从谈起。2022年上半年,蔡磊第一个签下协议,同时呼吁渐冻症病友签字捐献遗体,尤其要捐出脑组织和脊髓组织。他挨个做病友的思想工作:“这也是一种自救,即使这一代赶不上,我们也能给下一代病友带来希望。”

1000多个病友最终响应蔡磊,包括“人民英雄”张定宇。2022年7月,一位黑龙江病友捐献的脑组织和脊髓组织,第一例取样完成。

那张照片墙上,不少病友都留下了笑脸。

团队的共同认知是,蔡磊将渐冻症的攻克

研究速度,提高了20倍~50倍。这意味着,最乐观的估计是,这件事本来要花100年,但现在两年就可能成功。

到2022年,蔡磊推进了遗体和组织样本捐赠,搭建了最大的肌萎缩侧索硬化病理科研样本库,设立了公益基金与慈善信托,对早期科研给予了持续资助,完成了以小时为单位的极速临床招募。

目前推动和追踪的70多条渐冻症药物研发管线,明确失败的有30多条,还有30多条在研,其中约10条已在或即将进入临床试验阶段。

蔡磊说,这场奋斗是“自救救人”,他看到了生机,想带病友穿越绝望。