

蔡磊：与渐冻症抗争纵使不敌，也不屈服

“您问我未来是什么？我的答案是，未来大概率没有我，但这根本不重要。只要渐冻症这座冰山，被我们撞开了一个缺口，那就是我想要的未来。”说出这句话时，蔡磊已无法发出一个清晰的音节，只能依靠眼控仪与外界交流。

渐冻症，学名肌萎缩侧索硬化症，是一种病因不明的神经退行性罕见病，两百多年来，患者治愈率为零，被列为“世界五大绝症之首”。

从2019年确诊到现在，蔡磊与渐冻症抗争了将近7年。他携手全球数百位科学家，共同合作并推进了近300个药物管线与治疗路径的临床前研究，其中超过30个项目进入临床阶段。

蔡磊的病情已发展到终末期，呼吸功能日益衰退，任何一次轻微的感冒或呛咳，都可能危及他的生命。为了防止飞沫传播，采访之前，记者在他的电脑桌前，架设了一块隔板。借助人工智能，蔡磊可以随意切换音色，甚至重现自己原本的声音。



1 “最后一次创业”目标是攻克渐冻症

确诊渐冻症那年，蔡磊41岁，是知名互联网公司的副总裁，家中也刚刚迎来新生命，命运却在那一刻骤然转向——医生给他判了“三到五年”的生命倒计时。

确诊之初，蔡磊也经历过绝望与迷茫，甚至尝试过各种匪夷所思的疗法求生，但最终，他选择了一条极少有人相信能走通的路——把资金、实验室、药企、患者和医院都链接起来，推动药物科研，向渐冻症发起挑战。

蔡磊将攻克渐冻症，视作自己“最后一次创业”。

面对医疗数据严重不足的困境，他着手建立“渐愈互助之家”渐冻症患者大数据科研平台，也呼吁病友捐献遗体与脑脊髓组织，为科研留下最宝贵的样本资源。如今，“渐愈互助之家”触达的渐冻症患者已突破2万人，成为全球最大的民间渐冻症患者科研数据平台。

在渐冻症患者中，像蔡磊这样病因不明的散发型病例约占90%，另有约10%是由基因突变导致的，其中SOD1基因突变是最典型的一种。对于后者而言，只要药物能够“封印”突变的基因，便能从源头上切断致病链条。

创新药研发风险极高。行业数据显示，从早期候选分子到最终成功上市，约90%的管线会以失败告终。为加快研发节奏，蔡磊曾同时试用多种药物，最多时一天要服下六十多粒。

高昂的成本、漫长的周期，渺茫的成功率，有人形容这是“骑自行车上月球”。但在蔡磊看来，每一次失败，其实都是排除一个错误答案，把人类推向离真理更近的地方。

2 “即使倒在黎明前也要把路铺好”

持续的努力终于迎来了转机，一款针对SOD1基因突变型渐冻症的药物RAG-17问世。2023年，26岁的渐冻症患者小刘，被蔡磊团队选中，成为首批6位临床试用者之一。两年后，小刘的病情稳定，没有再发展。如今，她不仅能站起来，独立生活，还可以兼职工作。

有网友留言说，“蔡磊用了那么长时间，最后研制出来的药是给别人治病的，对自己一点用都没有，他忙活什么呢？”

对此，蔡磊表示，再次创业的出发点是攻克疾病，不是买自己的命。“我推这些药，本来也不是为了救自己，而是为了救我身

后成千上万在绝望中等死的病友。希望天下不再有此绝症，病人不要再面对绝望和死亡。哪怕我是倒在黎明前的黑夜里，我也要确认这条路已经铺好了，后面的病友能踩着我的肩膀走到阳光下。”

今年7月，小刘使用的国产新药RAG-17首批临床数据登上国际权威学术杂志《自然·医学》。研究成果显示：首批6位试验患者用药240天后，脑脊液中的坏蛋白水平降低56%至69%，血液中的神经损伤“警报信号”降低一半以上，病情被按下了“暂停键”。目前，该药正在进行二期临床试验。

3 “躲起来是一个人的体面，站出来是战胜疾病的生机”

如今，蔡磊的病情已发展到终末期。他经常想到死亡，但他并不担心自己离开后，人们战胜渐冻症的脚步会停止。

蔡磊说，当年起源于美国的冰桶挑战火遍全球，引起了空前的关注和巨额募资，但热潮退去后，也很快就降温了。因为如果只靠同情心、情怀和呼吁，热度是一定会消散的。

“我这几年真正在干的，是用做企业创业的逻辑，搭建一套可持续运转的，攻克渐冻症的底层基础设施体系。我留下的不是一个只能靠同情心维持的摊子，而是一个已经跑通了底层逻辑的试验田。只要这套机制在运转，只要数据在积累，就一定会有下一个天才科学家，或者下一个带着大资金的创业者，在这片田里种出解药。”

蔡磊表示，作为一个曾经在职场上一直要强，非常看重体面，骄傲的人，在此时接受采访，让大家看到他连脖子都直不起来，连话都说不出口，甚至嘴巴歪斜、面部塌陷的无力模样，对他的自尊心来说，是一种极其残忍的粉碎。但在几十万病友的生机面前，他个人的面子和尊严不值一提。



“绝大多数病友在病情恶化后，都选择了把自己死死地关在家里。可是如果没有人看到这种疾病的残酷，社会怎么会真正重视？我今天坐在这里，绝不是为了向大众博取同情。我的出镜，如果能让多一个投资人，看到这个领域的痛点，能让多一位科学家产生去攻克它的冲动，或者仅仅是让那些躲在暗处绝望的病友，知道还有人在为他们拼命，就是完全值得的。躲起来，我保全的只是我一个人的体面，站出来，我争取的是全人类战胜这个疾病的生机。在这个使命面前，我个人的那点悲惨微不足道。”蔡磊说。

据央视新闻

蔡磊：破冰
面对面

CCTV 13
新闻