

蔡磊： 「抗冻」到底

“

“我已经完全可以接受死亡了，我会坦然地死去，没有遗憾……”8月26日，京东原副总裁、渐冻症抗争者蔡磊的消息再次登上微博热搜。这是他近日在一档电视访谈节目里说出的话。

其实早在去年，蔡磊就已经开始找接班人、设立慈善信托、决定遗体捐赠、写自传等等，“连我的身后事我都交代干净了，我做好准备”。

2019年9月，41岁的蔡磊被确诊为肌萎缩侧索硬化（俗称渐冻症）。这种罕见病被列为世界五大绝症之首，发病率约为十万分之一，在生物医疗技术突飞猛进的今天，治愈率依旧几乎为零。绝大多数患者在确诊后2-5年内迎来生命的终点。身边的病友接二连三地离开，让蔡磊更加坚定了自己与绝症抗争的信念。

过去的四年里，蔡磊建成了世界最大的民间渐冻症患者科研大数据平台，聚合科研人员、专家、药企、投资人等组建科研团队，进行药物研发，每年投入达上千万，中国渐冻症药物研发速度由此加快20-50倍。2022年，蔡磊与妻子开设了“破冰驿站”直播间，将直播收入用来支持攻克渐冻症事业。

蔡磊称自己不是一个“普通人”，而是一个抗争者，会抗争到最后一天。“如果我们只是等着，不就没有希望了吗？”

现代快报+记者 刘晓琪

“拼命三郎”



蔡磊

12-12-4 22:08 来自微博 weibo.com

+关注

感冒发烧，没有老板强迫我加班，但我晚上总是依然工作到很晚，又被人说是“工作狂”，可我真的很有热情，尤其是面对棘手复杂的问题，事情越棘手越难搞越有挑战，我就越充满激情越有意思，越觉得又有我发挥体现能力的好机会。领导又给了我充分的自主性去施展拳脚。工作干的很爽。

2019年9月30日，这一天将蔡磊的人生劈成了两段。在这之前，他以知名互联网企业高管的身份出现在人们的视野中。

1975年，蔡磊出生于人口大省河南，家庭的经济条件并不乐观。父亲家教严格，他从小就懂得，想要成功，必须学会忍耐痛苦。想要过上好生活，就要比别人做得多、做得好。

从十岁起，他每天四五点钟起床，跑步、打拳、背英语样样不落。蔡磊强制自己用一半的时间完成考试，提前交卷。考试成绩常年保持在年级前列的他，被同学称为“外星人”。在儿时成长阶段，他前进的每一步几乎都是按照父母的严格要求进行的。

考上了中央财经大学后，蔡磊经历了一段时间的迷茫、痛苦，“最终我选择了责任”。

父亲因病去世，而为了给父亲治病，几乎花光了家里所有积

蓄，“其实那时候是有救的，但是没钱，能怎么办？”蔡磊将父亲的去世归于自己不够努力，不够强大，为避免再次陷入自责的情绪，他开启了更加拼命的创业人生。

在业内，蔡磊被称为“拼命三郎”。

2013年，加入京东刚一年，他就成立了电子发票项目组。为了设计并合规开出中国内地的第一张电子发票，他与团队几天几夜没合眼，别人要用十个月来完成的工作，他们仅花了45天。加班工作到凌晨已经是常态，周六周日也几乎不给自己休息的时间，任何时候蔡磊都主张“效率第一”。“如果说你要开始放松，别人努力，你的企业就会倒闭。只有拼搏，我们才有生存之路。”这些话牢牢刻在了蔡磊的心里。

工作十多年后，蔡磊不仅取得了工作成就，也实现了所谓的财务自由。

“电梯都不愿意等，现在却要等死”

“整个天空都是灰暗的。”这是蔡磊形容自己刚得知确诊渐冻症时的感受。

2018年，蔡磊的身体出现了异常，左臂开始有不停“肉跳”的表现，跑遍多家医院也未有明确诊断。2019年，在经过多项检查排查后，国内最权威的渐冻症研究专家樊东升告诉他：“只有一种可能了。”

正值壮年，事业有成，刚组建起属于自己的家庭……蔡磊通过忍耐、努力打拼赢来的近乎完美的人生，在一瞬间坍塌。“电梯都不愿意等，现在却要等死。”蔡磊在自己的自传里写下了这句话。

“确诊后近6个月的时间我无法正常睡眠，难以接受。”蔡磊住进了医院，在住院期间，他目睹了身边的病友一个个离开，为渐冻症抗争的“创业”种子在他心中萌发。“这么多善良的人，为什么都不能多活几年？”为了这些善良的病友，他决定再战斗一次。

渐冻症被称为五大绝症之

首，治愈率几乎为零。随着时间发展，病人的运动神经细胞会不断地丢失，逐渐丧失生活工作能力，等到呼吸、吞咽、营养摄入等功能丧失后，最终就会死亡。最残忍的是，在这期间，人的意识清晰，病人能够感知到自己生命的消逝。

蔡磊了解到国内没有一例真正的渐冻症患者脑脊髓组织样本，无法支撑起医学研究。即便他的主治医生专攻这个领域30年，接触到的病例也仅仅只有3000例。而中国每年有超过23000个渐冻症新发病例，大多数患者确诊后处于居家护理状态，无法被医院大数据收集。为此，蔡磊开始利用自己的资源和影响力，搭建数据库，推动临床试验、药物研发。

确诊4年来，蔡磊每年在攻克渐冻症事业中投入上千万，卖房、卖股票，他建立起全世界最大的民间渐冻症患者科研平台，捐资千万发起公益资助计划。他还联合1000多位病友，捐献脑组织和脊髓组织，供医学研究使用。

会跟渐冻症战斗到底

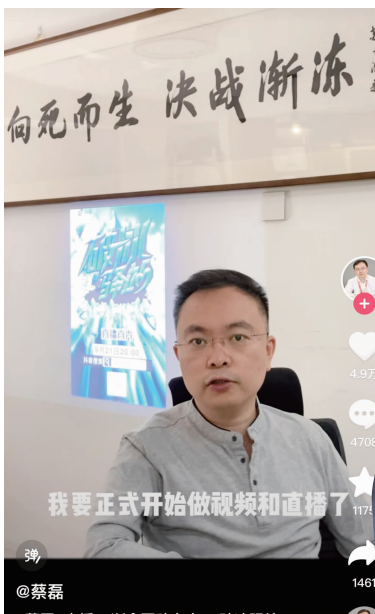
科研像一个无底洞，吞噬着蔡磊数十年努力奋斗而得来的资金积累。为了尽可能保证资金供应不断，让攻克渐冻症事业能够持续，2022年，蔡磊与妻子创立了“破冰驿站”直播间，将直播间的收益用于攻克渐冻症事业，并以“科学直播间”著称，普及相关知识以及分享研发进展。

如今，就算双手已经无法抬起，行走都变得困难，声音越来越沙哑，蔡磊仍然坚持每天工作，“我所能做的事情就是与渐冻症战斗到每分每秒，即使我倒下了也不后悔，这就是现在要做的

事。”

在过去的4年中，为了募集资金、倡导呼吁，蔡磊出席过不少演讲活动。2023年8月19日，蔡磊作为唯一的患者代表，在庆祝医师节的活动中发言。在场的300多名医务工作者静静倾听他的生命选择与抗争道路，对他给予了最为热烈而持久的掌声。

截至目前，蔡磊与团队科研人员已经合作推动了超过100多条渐冻症药物研发路径，“即使这样也不一定救得了我的命，但必将为下一代病人的生命救治带来希望。”



蔡磊不同时期的照片 据本人社交平台

快写人物

CHARACTER SKETCHER