

創建患者大數據平台 聯合醫療團隊攻關 漸凍症鬥士研發新藥 為病友「解凍」



在命運的月台上，漸凍症創業家蔡磊再次揮舞着旗幟，宣告對死神的不屈抗爭。他的事跡充滿堅持與希望，這不僅是他個人的傳奇，更是對全球末期病患的鼓舞。歷經10天的跟隨與專訪，大公文匯全媒體深入採訪了蔡磊的漸凍症藥物研發平台和慈善事業，了解他與命運抗爭的故事。

大公文匯全媒體記者 家寶

漸凍症，學名肌萎縮側索硬化症（簡稱ALS）。在中國內地，這種可怕的疾病每天會奪走60餘人的生命，每年死亡人數高達2萬餘人。除此以外，這個病症還將約10萬個漸凍症家庭推向每年高達百萬元人民幣的醫療及照護費用深淵。令人沮喪的是，漸凍症至今仍然沒有治癒之藥，因為罕見疾病的人數比常見疾病少得多。研發一款藥物面臨科研難、耗時長、報酬低的特點，因此鮮有藥廠和經費投入漸凍症的藥物研發。這也是為何在這領域，全球醫療界兩百年來沒有研發出任何一款救命藥。

忍着病痛折磨 每天工作16小時

蔡磊，在確診罹患漸凍症的那一刻，面對無情的死神，毫不畏懼，重新踏上創業旅程。在他生命的倒數中，他聯合全國各地的醫生和科學家，決心共同研發治癒漸凍症的藥物。作為一名患者，他不僅創建了「漸愈互助」的患者大數據研究平台，幫助分散在各地的醫生和科研人員看到全面的病程進展數據。他更建立了數十個交流互助的微信群，為那些深陷無助的末期病患及家屬們帶來了生的希望。

這位創業家的堅韌和毅力令人讚嘆，每天工作16個小時，全年無休。然而，他依然面對着一些非議。有人說他只是為了自救不值得幫助，也有人說他是蚍蜉撼樹，沒錢還想做藥物研發。對於污蔑和不解，他忍着病痛的折磨，以博大的胸懷毅然決然地扛起大旗，誓為全世界的漸凍症患者開出一條通路。

蔡磊的友人們為他的病情揪心。一位熱心的友人聽說美國有一種研究性藥物已經治療了10位漸凍症患者，於是他拜託當地華人們協助溝通。當地華人們將蔡磊與絕症抗爭的報道一一講給外國人聽。藥廠和醫生聽聞了蔡磊的故事都非常感動，提議免費接他去美國治病。

然而，蔡磊拒絕了。他說，「這不是我的追求。我希望全中國的漸凍症患者都能用上你們的藥。請不要只考慮我一個人。」於是他不顧身邊人的勸說，努力地尋找如何加速中、美兩國藥物審批流程的方法。

「太難了。」在公司人都走光後，他鬆下強撐着的身體，疲憊地喃喃自語。



▲2021年7月，蔡磊在北京向全球發起了第二次冰桶挑戰。圖為參與活動人士接受冰桶挑戰。

「引進新藥太難了。」這是他一天工作的第16小時。因為肌肉萎縮，他覺得全身都疼，可是他不能停下來。「我不能倒下，還有那麼多病友指望着我。」嘆過氣，搖過頭，他就算整理好了自己的心情。窗外夜色深沉，可蔡磊還是沒有停下工作。他打開微信群，又是無數個未讀訊息的紅點出現。無數漸凍症病友給他發當日的照片，哭訴病情的進展，詢問新藥的可能……

等身體動不了 用眼繼續工作

他不能倒下，但他卻要倒下了。漸凍症患者發病後的平均存活周期是3~5年。蔡磊從確診至今，即將步入第5年。他的病情已經發展到球部（由延髓支配的部位，如舌、咽、喉等）了。

「等實在不能起身說話了，我用眼控儀，還能再工作一陣子。」蔡磊以疲病之軀，誓要打光最後一顆子彈。

漸凍症

話你知

漸凍症，學名肌萎縮側索硬化症（簡稱ALS），是一種神經退化性疾病，患者會經歷肌肉漸萎縮和力量消退，甚至癱瘓，過程彷彿身體逐漸被凍結。然而在整個病程中，他們依然保持清醒的意識，直到死亡。患者發病後平均的存活期只有3~5年。

相互扶持

蔡磊在得知自己確診了世界上五大絕症之一的漸凍症後，主動要求與妻子離婚，不想拖累對方。但是，他的妻子段睿毅然辭去了前程似錦的工作，陪伴他最後一次創業。

段睿，本科和研究生均畢業於北京大學的藥學專業。她深知藥物研發的艱難和漸凍症的殘酷。理智告訴她，她所愛之人的生命已經開始了倒計時。可是，她不希望餘生都在遺憾和思念中度過。

「縱使不敵，絕不屈服！」——



蔡磊團隊為攻克漸凍症所作貢獻

- 1 建立了以病人為中心360度全生命周期的漸凍症科研大資料平台
- 2 組成了一個信念堅定的科學研究團隊，加速推動藥物研發進程
- 3 搭建臨床前動物實驗基地
- 4 設立投資基金、公益基金與慈善信託並協助科學家及生技公司融資，推動藥物研發管線進展
- 5 直接建立多條漸凍症藥物管線
- 6 搭建以小時為單位的極速臨床招募與藥效評估系統平台
- 7 組織與研究機構、醫院、媒體、公益的廣泛合作
- 8 累積並推動漸凍症患者基因庫建設，研究90%散發型患者潛在病因和基因治療標靶
- 9 帶頭簽署遺體及腦脊髓組織捐贈，並帶動千餘名漸凍症患者及家屬登記離世後捐贈遺體以供醫學研究
- 10 合作創立IPS細胞漸凍症藥物篩選平台

滬渝蓉高鐵寶山隧道盾構井地連牆完成施工

9月21日，隨着最後一幅地牆鋼筋籠順利吊裝入槽並完成水下砼澆築，中鐵十五局城軌公司上海滬渝蓉高鐵項目寶山隧道出口明挖段及盾構始發井基坑圍護結構地下連續牆全部完成施工，實現基坑圍護結構整體封閉，標誌着地下連續牆施工圓滿結束，為後續盾構始發按期施工奠定堅實基礎。

「寶山隧道是全國首座三線高鐵交叉施工隧道，也是全國首座全程淺埋、同步深孔注漿超大直徑泥水盾構隧道，水土壓力保持難度大。隧道穿越海陸交互軟土地層，地質條件差，襯砌結構斷面形式多，加固方法多，施工工效極低。基坑周邊環境較為複雜，淤泥質黏土、淤泥質粉土、粉（細）砂等海陸交互軟土地層等難題，給施工帶來了諸多不便。」項目負責人張永介紹到。自地連牆施工以來，項目團隊不斷優化方案，協調統籌各項資源，逐步攻破了完成了征地拆遷、河道改移、管線遷改、廠房拆遷等前期籌備工作，為順利完成地連牆施工奠定了堅實基礎；通過持續開展安全教育和施工技術培訓，不斷提升項目安全質量管控水平，大大降低了施工過程中的安全風險。

滬渝蓉高鐵是中國中長期鐵路網規劃「八縱八橫」沿江通道的骨幹線路，起於上海虹橋站終到成都東站，全長1985公里，設計速度160~350公里/小時。（特刊）

妻子辭職 陪伴最後一次創業

這是她的丈夫蔡磊的座右銘。

為了對抗一個人類從未戰勝的藥物攻克難題，她放下自己會計師事務所主管合夥人的光鮮事業，堅定的站在了丈夫的身前。「結婚不就是為了相互提供後盾嗎？現在，我就是你的盾。」段睿如是說。

這兩位沒有婚戒，不辦婚禮，口口聲聲說不會浪漫的愛人，卻在命運殘酷的捉弄下做出了最浪漫的事——攜手共戰死神！

直播帶貨募款 投入支援病患

段睿從支持醫學科研到直播賣貨賺錢，全力支撐蔡磊的研究和藥物研發支出，而自己分文不取。她每天站在屏幕前售賣生活用品。有一些惡毒的網絡黑粉會冷嘲熱諷、誹謗、侮辱和攻擊她。

蔡磊對妻子受到的人身攻擊非常心疼和不忍，然而段睿卻說：「我不在意，我最在意的是我賣的商品使人

們滿不滿意。如果沒有做好分內之事，我會非常認真的反思，但是如果別人來這裏只是發洩負面情緒，沒關係，也許他們也正經歷着生活的難題。」

蔡磊提及網絡上對妻子的評價，他說：「我對她沒有要求，我就是不想讓她熬夜，不想她這麼辛苦。可是她很強大，為了支持我，做什麼都無怨無悔。」

在訪談段睿的時候，她對自己的付出和犧牲隻字未提，唯獨對一件事介意——蔡磊的身體。她說自己有時是悲觀的。記者問她：「如果最壞的情況發生呢？……」她只說了兩個字：「永遠。」隨之，淚水湧出眼眶。

如今，段睿的直播間成為一個溫暖的社區，她把賺到的每一分錢都投入到了漸凍症藥物研發和慈善信託中。她用暖暖的笑容融化着屏幕前的每一個人。就在前幾日，她堅定地宣布自己又要改行了。如果蔡磊不能再起身，她就又要改行成護士長了。

所謂伉儷情深，莫不是他們二人的模樣。



▲蔡磊和段睿夫婦攜手建立永續性慈善信託，持續為人類攻克漸凍症貢獻力量。林笑竹攝

生命不息 奮鬥不止

訪談後記

中華民族的傳統源遠流長，女媧補天、夸父逐日、大禹治水、愚公移山都象徵着中華兒女不懼艱險，敢與天地抗爭，與命運較量的勇氣。蔡磊的堅持和奮鬥便是泱泱中華之魂的縮影。他雖然身患絕症，明知時日無多，卻用行動為無數年輕後輩吹響了「生命不息，奮鬥不止」的衝鋒號。

在採訪中，他說希望年輕人看到他的採訪能更加珍惜每一寸光陰，不要氣餒，永遠不要停下來。他的漸凍症藥物研發平台和慈善事業還在持續為漸凍症患者提供希望，為社會注入溫暖和正能量，希望不久的將來能攻克漸凍症這一絕症。

蔡磊的故事不僅僅是一位個體的傳奇，更是对商業慈善和社會責任的充分體現。他的勇氣和毅力不僅激勵着漸凍症患者，也感動着整個社會。他用自己的行動證明了即使面對絕境，人類也能夠抗爭，創造奇蹟。

在任何一個時代，社會都需要榜樣，需要堅韌的靈魂，蔡磊正是這樣的榜樣。同時，他也引發我們思考：當生命以痛吻我們時，我們是否亦能報之以歌？



香港中文大學
The Chinese University of Hong Kong

Applications are invited for:-

China Engagement Office Director

(Ref: 230002TH) (Closing Date: October 14, 2023)

Founded in 1963, The Chinese University of Hong Kong (<http://www.cuhk.edu.hk>) is a forward-looking and intellectually vigorous university with the mission to be a first-class comprehensive research university regionally and internationally. The University is fully committed to excellence in teaching, research, knowledge transfer and community service in a comprehensive range of disciplines, thereby serving the needs and enhancing the well-being of the citizens of Hong Kong, China as a whole, and the wider world community. The University values greatly its College system and the culture preserved and promoted by the University and its Constituent Colleges. Bilingualism is adopted in teaching, research and administration.

As part of its globalization mission, the University has established a number of initiatives to drive teaching and research efforts beyond Hong Kong. Riding on regional development opportunities, the University actively participates in Key National Initiatives through the Greater China Region Networks as well as in the Greater Bay Area.

Reporting to a Pro-Vice-Chancellor, the Director is expected to drive institutional efforts in building and maintaining positive, beneficial and sustainable relationships with key stakeholders including but not limited to government officials, sizeable agencies, higher education institutions in/of the Chinese Mainland and Taiwan and plan, develop and manage related engagement initiatives in order to support the accomplishment of the Specific responsibilities include: (a) forging and facilitating academic exchanges/University's strategic plan and research collaboration and student interflow between CUHK and institutions in the Mainland, Taiwan and Macao; (b) advancing scholarship and enriching student experience; and (c) developing and securing support for a sustainable strategy for engagement to establish a positive image of CUHK as a first-class comprehensive research university.

Applicants should have (i) a first degree and preferably a high responsible degree; (substantial) Diogressive Ixperience in, and a track record of, strategic engagement in the private or public sector, preferably including experience at national/regional level; (ii) experience of developing senior-level external relationships harnessing strong networks across multiple stakeholder groups; (iv) demonstrated advanced skills in strategic planning and (v) excellent communication, negotiation and presentation skills in both spoken/written Chinese (both Cantonese and Putonghua) and English.

Appointment will initially be made on contract basis for up to three years, renewable subject to mutual agreement. The University reserves the right to fill the post by invitation.

Application Procedure

Application should be made online at <http://career.cuhkedu.hk>.