

相信

【1】相信 1：悲剧的人生突然开始

各位书友大家好，欢迎继续做客老齐的读书圈，今天我们找来一本励志的书，他的作者是京东的副总裁蔡磊，他同时也是一位渐冻症的患者，2019 年确诊。此后一直受到这个疾病的折磨，本该是风华正茂的年龄，自己也是前途似锦，但一切都因为这个疾病，戛然而止。但蔡磊没有放弃，而是继续坚忍不拔，并且通过自己的感同身受，团结了很多病友，积极推动渐冻症数据平台的建立。他写的这本书《相信》，主要突出的就是这种与疾病抗争的不屈不挠的精神。这本书也引发了很多商业大佬的推荐，比如俞敏洪，陈天桥，冯仑，华大基因的尹烨，凤凰网 CEO 刘爽，搜狗王小川等等。阅读这种正能量的书，会让自己的思想扫除阴霾，产生阳光。

作者说，2019 年 9 月 30 号这一天，把他整个人生劈成了两段，前面一段他努力的上学，立业，成家，奋斗，认为人生本该如此，但自打这一天起，大夫告诉他，他的生命可能并不会太长了。未来两三年里，他将眼睁睁的看着自己全身的肌肉逐渐萎缩，直到丧生。这令作者不敢相信，这个十万分之一的病，怎么就会落在自己身上。

其实自打 2018 年 8 月，他就发现自己的左胳膊，24 小时不停的肉

跳，一开始以为就是疲劳过度了，所以也没在意，但半年后都不见好，就去了北京协和医院，做了一系列全面的检查后，都发现是未见异常。甚至他一度觉得这一万多块钱的检查费用，白花了。但是医生拿到这些单据后的态度，跟他完全不同，直接说，你这个情况不太好。甚至让他住院，此时的作者还有很繁忙的工作，所以自然是不愿意，医生就又提出一个方案，让他定期复查。在他的认知里，如果真有病就会开药，没开药，只提复查就应该没啥事。但后来他才后悔，为什么当时不仔细问问大夫，这个不太好到底是什么意思。

那段时间作者刚有了孩子，生活工作都非常繁忙，而他全心投入工作。但是他左胳膊肌肉不断地跳动，让他没办法忽略。随后他又陆续跑了，宣武医院，天坛医院，北医三院，约了不少专家，但最后也都无法确诊。医生们给的建议也都很随性，就是多休息。也都没给治疗方案。顶多说让多吃点维生素。

最后是北医三院的樊东升主任，这是国内神经内科的专家。给他下了定论，就是刚才提到的渐冻症，学名叫做，肌萎缩侧索硬化。患者大脑和脊髓的运动神经细胞，不明原因的逐渐减少，运动能力也会逐渐丧失。肌肉因此会失去营养，逐渐萎缩。这是全世界五大绝症之首，最近 200 年，全球有 1000 多万人死于这个疾病，而且治愈率为 0，绝大多数患者，都会在患病后 2-5 年死亡。

在确诊之前，作者其实也在网上瞎搜过一些文章，基本隐约感觉到，有可能就是渐冻症。但尽管如此，在医生嘴里说出来之后，他还是毫无准备。40 多岁的他，年富力强，家庭事业蒸蒸日上，此时他完全没有想过死是个什么概念。

他在业内一直以工作玩命著称，2013 年加入京东一年后，发起了电子发票项目组，几天几夜没合眼，带领团队，花了 45 天时间，完成了别人 10 个月的活。在京东的头 3-4 年，10 点后下班是家常便饭，到家后还要继续工作到凌晨，第二天 8 点雷打不动的出现在办公室。玩命的工作，让他确实创造了无限可能。甚至被称为是中国电子发票第一人。中国十大财会人物。他也仗着自己的年轻力壮，不断地抢时间，但是他怎么也想不到，自己最后竟然要跟死神去抢时间了。对一个人最残酷的方式就是，确诊了你的疾病，但也同时告诉你没有办法治疗，这无异于宣布了你的死刑。后来他跟医生接触，才了解到，遇到这种情况，医生也很难办，要告诉患者实情，还不能让患者绝望。如果精神被绝症击垮的话，病情可能会迅速恶化。

从医院回来，他的心情非常复杂，回到公司之后，把医生的诊断跟团队成员说了，并告诉大家，要尽快顶上来，尽快接替他的工作，他的时间并不太多了。处理完公司的事情后，他才选择回家，面对结婚不到 2 年，且小自己 11 岁，刚为自己生了孩子的妻子。作者感觉自己耽误了人家。

于是在介绍完自己的病情，以及适当的情绪宣泄后，他还是补上了一句，我们离婚吧。因为渐冻症致残率是百分之百，不但意味着他很快就将失去工作，还会丧失一切能力，甚至不能动弹，需要人 24 小时护理。这种状况会让家人陷入绝望。作者的父亲 97 年肝硬化晚期去世之前，全家人 24 小时轮班照料。所以他经历过这种绝望，和对人性的考验。他俩从认识到结婚到生娃一共才不到 2 年时间，没必要搞得对方那么痛苦。甚至作者坦言，如果没有结婚，自己还是个 40 岁的单身汉，那么面对这种情况，可能会更加坦然一些。

当他提出离婚的那一刻，他就陷入了无比纠结当中，怕妻子不答应，更怕他会答应。结果妻子果然一口拒绝，并说结婚的目的就是彼此提供后盾，而现在自己就是那个后盾。

没过多久，他自己只身一人，前往了北医三院的住院部。一开始他觉得这里还挺亮堂，但是很快就亮堂不起来了，他到病房转了一圈，就感觉到了 4 个字，人间地狱。看到不少患者全身瘫痪靠在轮椅上，有的甚至要切开气管呼吸。顿时就想要逃跑。

此时作者的身体还可以，跟正常人一模一样，所以他没穿病号服，护士都把他误认为是病人家属。而他也实在不愿意与这些病号为伍，所以拿着手机不断的处理工作，还开了两个电话会议。

从第二天开始，受罪的折磨就来了，抽血就变成了家常便饭，一次就得搞个十几管。有太多的化验要做，病情也要一一排查。还要取脑脊液，进行腰穿。反正就是不断地在他身上扎针。然后告诉他平躺 8 小时不要动弹，它本身就有腰肌劳损，这 8 个小时，躺下来，感觉腰就跟断开了一样。后来，各种针越来越多，甚至有的针还要带电。他媳妇都说，这是紫薇落到了容嬷嬷手里啊，但容嬷嬷的针也不带电啊。但这一切在同屋的病友们看来，都是小儿科，告诉他扎舌头才是最要命的。

这一屋子都是渐冻症，作者和公务员老朱是从手脚开始的，也有小白领小王从舌头开始的。甚至很快就咬不动玉米粒了。渐冻症是罕见病，且不好诊断，从发病到确诊，基本上 13 个月，而发病之后平均也就存活 2-5 年，所以只要确诊了，就基本上生活不能自理了。

在医院的这段日子，他每天都在研究渐冻症这个病。越研究越害怕。因为各种肌肉萎缩，最后你就啥也干不了，吃饭，大小便，都不能自理。世界上最著名的渐冻症患者就是霍金，21 岁确诊，76 岁去世。之所以能创造奇迹，主要是因为他的分型不同。霍金的渐冻症，是一种可以避免呼吸系统受损的疾病类型，但是其他大部分渐冻症患者，就没那么幸运了，最后都是因为呼吸衰竭而死亡。另外就是，霍金的护理，也是成本极其高昂。一般人根本无法承受。所以霍金

反而是个例。这个病最邪恶的地方在于，会让你在毫无尊严的情况下死去。甚至有人会提前选择自杀。他们这个屋里的病友们，也经常讨论组团赴死的话题，只有公务员老朱不参与，他说我不自杀，我得尽量多活些日子，这样就能多领几个月工资。留给媳妇和孩子。但说这话的时候，他也会看向窗外，看到那个捡垃圾的流浪汉，满眼都是羡慕。所以这就应了那句话，在医院里住些日子，你就会变得非常阳光，会真心的体会到，除了生死，其他都是小事。但很可惜，不少人，一旦进了医院，就再没机会了。

更多课程 完整更新+微信 fougoushus 谨防2手

作者那段日子充满了纠结，一边研究各种无痛的死法，另一边也在查海量的文件，看自己是否还有活命的机会。一边接受现实，另一边也该开会还是会去开会。此时他不是为了赚钱而工作，而是只有工作，才不会胡思乱想。但是到了晚上之后，沉重的思想负担，让他也是经常失眠，甚至度日如年。

在刚开始住院的这些日子里，作者总有一种幻想，哪天医生突然通知他，诊断错了，他不是渐冻症，他始终有这种错觉，觉得自己不应该如此倒霉。甚至连延缓渐冻症的特效药，力如太也没有吃。据说这个药，只能延长几个月生命，作者认为这个意义好像不是很大。明天我们再来了解一下作者的这一生，如何奋斗获得成功。在绝望之后，他还能做些什么？

【2】相信 2：人生被切成两段

各位书友大家好，欢迎继续做客老齐的读书圈，今天我们继续来讲，蔡磊这本相信。今天我们先来了解一下作者的奋斗史，他是典型的小镇做题家，出身在 5-6 线城市，只能靠勤学苦读走向大城市，小时候生活非常艰苦，家里没有暖气不说，还四处漏风，手脚冻得红肿溃烂。他们要改变这一切，只能好好读书，上省重点，考第一名。由于父亲在财政局工作，所以高考也给他填了中央财经大学，让他学财务。当时他比较抗拒，想去北大学物理。但穷怕了的父母，觉得那不是个稳定的工作。最终他的科学家梦想破灭，从此抑郁了 3 年，就在他大三那一年，47 岁的父亲就去世了，治病还花光了家里的所有积蓄。所以这时候，他也就没工夫再抑郁了，只能扛起家庭重担，得赶紧去赚钱。毕业后进入国家机关，当了公务员，然后又以全国统考系内前三名的成绩考到了央财税务系公费研究生。研究生毕业有两条道路选择，一个是继续当公务员，另一个是去三星担任税务经理，他毫不犹豫的选择了后者。而三星的理念就是，员工不加班，公司必然死亡。所以从这一刻起，拼命工作，就是他的座右铭，29 岁加入万科，担任总税务师。半夜回家成为常态。周末也基本不休。

到了 2011 年底，加入京东，有幸参与京东上市的相关工作，2013 年 6 月，带领团队开出了中国第一张电子发票。每年为公司节省上

亿的财务成本，还把电子发票推广到各行各业。那段时间，他的夜晚和周末，几乎都是在加班加点。他甚至发朋友圈还很自豪，没人强迫我加班，但我总是工作到很晚，被人说是工作狂，可是我真的很热情。为了工作，他几乎从不旅游，年假也都是正常工作，婚假干脆都没休。这点其实跟老齐很像，我回忆一下，好像也从来没放过年假。婚假也没休过。自打创业以来也是 007 的连轴转。大年三十也还在工作。理论上大家的时间都是一样的，每天都是 24 个小时，那么你要想从零基础，没背景的状态下去追赶，就只能这么拼命。别无他法。但我们这种人，可能也未必觉得很痛苦，因为确实是只会干这个，或者说只想干这个。包括作者也一样，即便他最后得了绝症，但是也听不到他对于工作的抱怨。反而可以不留遗憾的面对这一切。起码你还有足够的财富，可以尽量有尊严的走完人生最后一程，也可以用这些财富，给家人一个安心的保障。

即便现在已经住到了病房里，但作者也依旧按时工作，手上的项目一个不落的向前推进，与其说工作需要他，不如说现在的他更需要工作。

在住院的日子里，他的交际圈发生了天翻地覆的变化，之前接触的更多是商业精英，而如今接触的病友，来自天南海北，什么阶层的都有。之前工作的时候，他有极强的好胜心，要超越别人，但现在看起来，自己已经很强了。强大到，甚至想要去帮助这些人。作者

说，也许我还能为此病做点什么。

2019 年 10 月底，一份检查报告出来了，上面写的是有可能副肿瘤综合征，也就是说可能是癌症导致的肌肉萎缩。这对于他们这些渐冻症患者来说，可是一个天大的好消息。或者只要不是渐冻症，得什么病，都是好消息。因为起码癌症，还有治疗方法。他把这个事，发到了病友群里，也是得到了满满的祝福，都恭喜他喜提癌症。气氛就像过年一样。拿到病例报告的第二天，医生也通知他，该做的检查都做完了，他可以出院了。

作者第一时间，还是去找了樊东升医生，他说，渐冻症这个病的病因不明，一是因为他累及的主要器官是大脑和脊髓，都是非常重要的中枢神经器官，不像人体其他部位可以做活检，没有人会让你在活着的时候，把大脑取出来。所以也就不知道，他到底因为什么，另外就是足够罕见，发病率低，医生和研究机构的样本率不够。

2003 年到 2013 年，北医三院的渐冻症患者 1600 例，但是从 2013 年到 2017 年底，却新增了 3000 例。而现在我们国家每年新增病例是 2.3 万人。实际上很多农村患者，都没机会来大城市诊断，就去世了。所以真实病例可能更多。全国应该至少得有 6-10 万人患有渐冻症。现在病例还不能打通，所以医院之间，也就缺乏协调。作者也是感同身受，他去多家医院看病，还需要反复的做检查。数据阻

隔不光会带来不便，更重要的是，样本，病例，疾病的识别，药物的研发，都会极其低效。

所谓传统意义上的名医，本质上来说，就是见过更多地病例。积累了专业知识和更多地经验。所以病例，是推动医疗行业发展的重要动力。

作者提到，2013 年，IBM 就大胆宣布，要建立超级计算机沃森，应用于医疗保健行业。医疗行业是美国最大的产业，而且美国当时正在转向全民电子健康记录，预计会产生丰富的数据，所以 IBM 瞄准了智能医疗。想要改变这个行业。并为自己带来可观的收益，但是 8 年过去了，IBM 的沃森部门砸进去了数十亿美元，下了血本，并一上来就把目标锁定在了最大的挑战癌症上面，认为只要给沃森喂养足够多的数据，凭借超级学习能力，就能为患者提供个性化的治疗方案。但是后来并没有想象的那么简单，原因很多，其中核心问题就是数据匮乏。不少癌症中心的数据混乱，沃森也没办法识别医生手写的病例和处方。更别提诊断了，所以最后这个智能医疗项目也就没有成功。可见数据是多么关键，癌症尚且如此，就更不用提罕见病了。

退一步讲，即便医院数据都打通了，其实数据也还是匮乏的，因为病人在发病前，和离开医院之后，也是处于无人监控和记录状态，

这些缺失的数据，也没办法反馈给医生。想到这，作者跟樊东升医生讲，自己想做这么一个平台。让医院的团队提供专业支持，而网络搭建，作者来负责提供。他还说自己并不是临时起意，而是作为互联网老兵，有这个资源和能力。想用互联网强大的力量，来帮助攻克这个疑难杂症。樊医生也是十分振奋，这也是他之前一直想做的事情。他曾经在哈佛大学，做了一套量表，来收集样本信息。然而这个工作费时费力，最后由于经费不足，也只能放弃。在这些年的诊断当中，其实也有很大的问题，比如骨科就经常误诊为颈椎病。有的甚至延误了病情，造成了不良影响。

作者对于工作，从来都有很高的投入程度，而且更是习惯了攻坚克难，这次面对一个对他有生命威胁的课题，更是全力以赴。他自己就刷了不下 1000 篇论文，70 多本专业书，一边学习，一边推进。甚至他最后自己就是渐冻症的小半个专家了。

如果要收集有用的数据，就需要设计一个量表，而业内现有的量表，都是针对医生群体的，都是为了方便医生，对患者进行评测，所以很多科目都是很专业。而现在他们要做的就是把这些东西通俗化，让患者自己或者患者家属，也能够完成自评自测，既要保证专业度，准确性，还要具有可操作性。所以每个字段的设定，每个问题，都要仔细斟酌，反复推敲。比如涉及颈部压痛这种数据，患者自己无法测量，就得把他变成另外的问题，你的手能举高到什么程度，能

坚持几秒钟，等等。这样的字段和问题，他们总共设定了 2000 多个。

他也不一味的单打独斗，而是努力在京东内部寻求支持，还不忘夸了夸刘强东，说东哥知道他得病之后，一开始在国外帮他找专家，后来又问他有啥要帮助，他说了句放不下孩子。随后东哥说了句，我知道了。一开始他还不知道这句话的分量，后来才了解，刘强东宣布了一项政策，员工无论在职期间，因为什么原因遭遇不幸，公司都将抚养他们的孩子一直到 22 岁。也就是大学毕业之前的学费和生活费，京东全都包了。这是京东对 20 多万员工和他们背后家庭的承诺。之前其实还有个政策，京东工作满 5 年的员工，如果遭遇重大疾病，公司承担全部医疗费用。所以，从这点来说，刘强东做的，确实到位。

作者在公司内部寻求创业，发了邮件，也是刘强东率先给与回应。一是从情感上，二是从社会意义上，都得到了公司的支持。而作者却不满足于这些，他还在积极的寻找投资人，希望能有投资入股。一起来干这个事。那么这个公益的事情，是否还有商业逻辑呢？

【3】相信 3：不服输不认命的自我拯救？

各位书友大家好，欢迎继续做客老齐的读书圈，今天我们继续来讲这本书，相信，昨天我们说到了，作者回到京东，去攒队伍，他也

积极的寻找投资人，让他们能够看到背后的商业逻辑和投资价值，有人可能又会嗤之以鼻了，公益还讲什么商业逻辑。直接捐款不行吗，作者说，任何事业，如果想长期的运转下去，必须要符合其自身运转的逻辑，患者大数据平台的目的是推动渐冻症治疗体系的进步，让全社会都更加关注这个疾病。这个事是一个漫长的过程，不是一朝一夕能解决的，如果只是凭借一时兴起，一己之力，一家之财，你很难跨越时间周期。所以必须要让他变成一个可以自生长的事业。这其实就是典型的生意思维，只要他能够自己运转，有了自己的造血能力，就可以长久的持续下去。否则一直赔钱或者一直靠捐赠，那么稍有不顺，就很容易放弃。所以推动人类进步的一定是商业，而不是公益。所以我们看到那些富豪们，该捐钱捐钱，该赚钱赚钱，两个事分的很开。他们可以捐钱回馈社会，但绝不会让渡利润。

作者的最终目的，是能够找到药物，去攻克这个疾病，帮助全世界 50 万渐冻症患者。而不只是给某个病友捐点钱这么简单。作者这个想法得到了刘强东的推动，让京东健康的 CEO 辛利军全力支持。大家都知道这个事有意义，但是非常的不容易。2021 年 2 月 28 日，京东健康发起了罕见病关爱计划，成立了京东大药房罕见病关爱中心，一年之后，累计已经超过 2.4 万罕见病患者，在这个平台上，购买罕见病用药。并获得了相应的服务。

2020 年春节，疫情突如其来，所有的工作都暂停了，作者刚好全身心的投入与病友的沟通上来，这些人来自各行各业，什么层次的人都有，大多是正值壮年。处于事业上升期，也是家庭和社会的中坚力量。在发病后，对于家庭构成了毁灭性的打击。作者原来也有过抱怨，说全国 14 亿人，渐冻症这个患病的几率只有十万分之 2，为什么偏偏选中了他，但当他走进这个群体之后，发现这 6 万人，不再是一个数字和概率，而是一个个有温度，活生生的人。大家都很不幸，因为这个病，生活，工作，家庭全面的坍塌。关键是你还不知道为什么会得上这个病，更不知道该如何医治。无论你处于什么社会阶层，也无论你什么年龄，每个人的故事都很悲惨，大家只能拥抱着相互鼓励。不能坐以待毙，成为大家的共识。

不过也有泼冷水的，比如有个朋友跟他说，春雨医生就干过这个事，7-8 年前就玩过了，不可能做的成的，根据作者的了解，也确实这么回事，像华大集团，春雨医生，丁香医生其实都干过这种数据收集平台，初衷也都是一样。但是最后投入量巨大，再加上患者配合的意愿不强，所以就都没有搞成。但作者认为，自己具备天时地利人和，40 岁得了这个病，有人脉，有能力，有资源，这就是天时，身后有北医三院，协和医院，天坛医院的顶级专家支持，这就是地利，现在他已经联系了 2000 多个病友，获得了他们极其背后家人的信任，这就是人和。所以他觉得，上天注定，就是让他来做这个事的。

作者自打出院以来，还在不断地做着检查，一些指标也还是异常。这个跟渐冻症患者的经历很类似，也就是说，他到底是癌症还是渐冻症，仍然无法给出确定性的结论。有希望，也有疑点。他原来那个肿瘤的阳性指标，后来还真的慢慢减弱，在 2021 年初的时候，转成了阴性。而与此同时，他的左手拇指已经完全抬不起来了，其他四根手指也很难并拢，右臂也开始跟左臂一样，持续的肉跳。换句话说，癌症的希望越来越小，渐冻症的可能越来越大。他发现在国内已经没有办法，就开始把视线转移到国外。联系了梅里特博士，这是美国麻省总医院，神经内科主任。是全世界渐冻症的顶级专家。他们所在的机构，曾经被 AMG 公司捐款了 2000 万美元，建立专门的研究和救治，而 AMG 的 CEO，原来就是一位渐冻症患者。不过这位 CEO 并没有等到救命药，得病两年后不幸去世。

作者找到梅里特之后，也并没有得到想要的建议，总结下来就是，别无他法，等待新药。对于西医没办法的事情，通常都会再去看看中医，作者跑遍了东直门中医院，广安门中医院，这些全国最好的中医，也一样遗憾的告诉他，没有找到治疗办法。但是与这些正规医生不一样的事，江湖上很多的所谓名医，却出奇的笃定，一定能治好你。对于渐冻症患者来说，经历了太多的绝望，所以早就养成了一种，死马当活马医的心态，他也知道希望能够渺茫，但总在想，万一呢？反正都这样了，不如试一试。

大师告诉他，这就是肌肉萎缩症。能治好。接下来就是五花八门的奇门异术，甚至外面发功，里面画符。还有大师说，要用量子纠缠治疗你的病，这些大师，大多都是朋友介绍的，有的朋友还会亲自陪同，所以他也不好直接驳朋友的面子。毕竟人家也是好意。

有一次到了个大仙家里，给他进行射线治疗，一条蓝莹莹的光线从他身上照了半个小时，号称这是全世界最牛的，可以杀死不同的癌细胞。体检过后，一问治疗费用，大仙开口就是 300 万。这实在是有点侮辱智商了。在一年多的时间里，作者接触了这样上百位民间高手，他自己就试过了几十位，为这个事，他没少跟媳妇吵架。他媳妇几乎不跟他红脸，但唯独不能忍受他为了顾忌朋友的面子，闭眼喝掉那些来路不正的所谓神药。搭钱搭功夫不说，关键是对身体可能还有很多的副作用。有一次去的时候，左手中指还能抬起，但治疗之后已经彻底塌下去了。

在这个过程中，他也看到了这些大仙们对病人深深的恶意和满满的套路。甚至知道他人傻钱多，还有人专门重金求购他的联系方式，就为了向他推荐一种天价神药。要给他做上万元一次的治疗。也有大师张口就是 100 万，包治百病。甚至拿他当广告，蔡磊已经被我治好了，下一个病人收费 200 万。

面对这些，他能做的就是踩过的坑，尽量如实的告诉其他病友，让他们不要再反复试错，不要再浪费金钱和生命。

更多课程 完整更新+微信 fougoushus 谨防2手

后来有人又介绍了一位外地的师父，作者本来已经疲惫了，懒得再去外地了，就找个借口推辞，但是对方似乎很诚恳，说免费，可以找先找个当地的病友来试试。作者推荐了一个大姐过去，没想到的是，大姐竟然说有效。原来完全抬不起来的手，现在能抬到 15 度了，于是他和妻子马上赶了过去。这位师父的治疗方法，就是按摩加饮食。所谓按摩就是拿着牛角板在皮肤上猛刮，刮的作者惨叫不停，前胸后背全都布满了出血点。按摩师还很自豪，你看，毒终于给你排出来了。接下来指定了几样菜，告诉他务必遵守，只能吃这些。就这样反复几天，他每天都要承受剧痛的按摩，非但没觉得好转，整个人都蔫了。他媳妇又急了，要带着他赶紧回家。而作者自己却不愿意，那大姐说了有效果，我再尝试尝试。其实这个时候，他自己心里也很清楚，但就好像漆黑的夜里，就这么点光亮，所以他想拼命抓住。

后来他约了那个大姐见面，让这个大姐展示治疗效果，大姐嘴上说有效果，但其实手臂根本就无法打开，用尽全身力气也只是抬了抬肩膀。而旁边的师父，则在不断地鼓励他抬手臂，后来还干脆大声指责，哪天不是给你治好了吗，这两天你又干啥去了。此时作者终于明白了，大姐之所以说有效果，其实完全是因为这个师父给出的

心理暗示。是一种安慰剂效应。单纯的大姐，还是被套路了。

医生之所以没办法治疗渐冻症，主要就是因为没有药。之前说了，对渐冻症有延缓作用的，唯一的药就是力如太，这个药得 4000 多一个月，也只能延缓你几个月的生命而已。所以如果家庭不富裕的病友，根本就不会吃这个东西。花光几十万，就多活几个月，其实意义并不大。但如果没有药的话，医生其实也是无米下锅，无能为力。所以要想治疗渐冻症，光找医生是不够的，还得努力去找药。他们联合病痛挑战公益基金会，邀请了罕见病相关的代表，什么诺华制药，百济神州，北海康成，赛诺菲，辉瑞这些全球最大的医药企业代表，也都到齐了，那么这些药企能够给他们提供什么帮助呢？

【4】相信 4：求医问药！融资支持全都很难

各位书友大家好，欢迎继续做客老齐的读书圈，今天我们继续来讲这本书，相信，昨天说到了，作者四处求医，也在到处找药。他在药企代表的会上，还做了主题演讲，目的就是要让这些药企们看到罕见病药物，是一个广大的市场，能够让他们投入更多地研发。他拿渐冻症来算账，中国每年新增患者，2.3 万人，4 年有 10 万人，这个病的发病年龄都在 40-60 岁，是家庭的中坚力量，所以为了救命往往在所不惜，那么 10 万人，每年花 100 万治病，这也是一个 1000 亿的市场。这还不算为社会创造的价值。

演讲之后，他下台跟每个药企单独沟通，让他意外的是，这些药企，确实极少生产罕见病药物。即便有也不是自己研发的，而是引进的国外药物，至于渐冻症的药，则几乎没有。问到原因，他们也很坦诚，药物研发风险极高，不是说你投钱去做就一定有收获的，所以为了经济利益，就是选择性收购已经有效的药物，哪怕溢价收购，都比投钱进去打水漂要强。即便有的药企去自主研发，也很少有去挑战罕见病这个领域的，因为风险收益并不对等。市场狭窄，利润小，风险高，难度大，周期长，

根据一份行业报告，说从一期临床到美国 FDA 批准上市，大概所需要的平均时间是 10.5 年，如果是罕见病，则还要长 4 年。而国内甚至缺少特别的政策支持。所以导致大家都不爱去啃这个硬骨头。95% 的罕见病无药可治。放眼全球去看，也确实有些公司在用靶向药和基因疗法来试图攻克渐冻症，但截至目前，仍然是一个实验阶段。比如美国的再生元制药，他专注于神经领域，他 94 年的时候，研发的两款药，对渐冻症疗效甚微，止步于三期临床试验。这种情况，是药企也不愿意看到的，因为只要已宣布终止临床试验，股价就会暴跌。还有一家干细胞公司，要通过干细胞治疗渐冻症，但是 2020 年 11 月 17 日，三期临床也宣告失败，当天股价暴跌 70%。当然更绝望的还是他们这些病友，就相当于黑夜里唯一的一盏烛火被吹灭了。那一周，他们的病友群里 10 几个人去世，有几个还是选择的自

杀。这就是看不到希望之后的绝望。

在他四处求医问药的过程中，也有一家生物科技公司，说自己已经做了六七年的渐冻症药物研发，但资金不足，后来搁置了，问他能不能提供这个支持。作者肯定是喜出望外，他也发现自己应该转变一下思路，不能只盯着那些大的药企。

这些年国内一直在搞医改，主要的方向就是带量采购，纳入医保，然后狠狠的杀价，比如央视播放了一个谈判的视频，一款药物叫做诺西那生钠注射液，治疗脊髓型肌萎缩的药物，原来是 70 万人民币一针，一年下来要 6 针，总计 420 万，虽然有药治疗，但是普通人呢根本用不起，后来纳入医保的谈判针锋相对，最终把天价药价格从 70 万，降到了 3.3 万，降价幅度 95%，而医保还能报销 70%，所以普通人自费也就一针 1 万，一年 6 万。这对于绝大多数患者来说，带来了生的希望。

跟渐冻症一样，脊髓型肌肉萎缩也是一种运动神经元疾病，在诺西那生钠之前，也是无药可治。所以他才敢卖这么贵。因为除此之外，毫无办法。患者完全没办法自己行走。幸好美国一个小女孩，也得了这个病，而他的父母是华尔街的风云人物，掌管着 40 亿美元的财富。看到女儿如此痛苦后，他们自掏腰包 1500 万美元，建立了基金，资助科研人员做研发。还促成了与大型药企的合作。他的女儿也成

了第一批试药的人，最后经过 10 年治疗，恢复了上肢肌肉力量，能够自主生活，还考上了耶鲁大学。2016 年诺西那生钠注射液成功获得审批上市，这个病从此就有治了。当然后来还有一款药问世，比诺西那生钠还好，只需要注射一针就可以了，当然价格也更昂贵，相当于 1400 万人民币。所以听完这个故事，你的感觉是什么，还会视金钱如粪土吗？关键的时候，其实金钱就是生命。有的时候，需要有人自掏腰包的助推一把，也许就能攻克一个疑难杂症。所以这也增强了作者的信心。很多病恐怕也并非绝症，也不意味着人力不可为，只是之前动力不足。不过他媳妇却泼了冷水，他媳妇研究生刚好就学的是药物研发，所以算是个专业人士，他觉得这个事太难，有的企业搞了 19 年都没搞成，作者无异于堂吉诃德挑战风车，一个药物研发消耗的资金都是数十亿计算的，团队，案例，临床，审批跑下来，最快的也要 10 年，而作者最大的问题就是，他可能并没有太多的时间了。所以这有点自不量力。但作者就是想起了小时候打架那种混不吝的劲，明知道干不过你，但是还是要干。不想被你欺负了。

其实这时候他已经接触了很多的科学家了，也有医疗，制药，生物科技相关的资源，他还去参观了一个动物实验基地，大家都愿意去做渐冻症的研发，但是谈到困难，基本就两个字，缺钱。比如一只小白鼠每天伙食费就 1-3 块钱，光 1000 多只小白鼠一年就要花掉数百万。还有恒湿恒温恒氧，以及各种实验器材，这些都是人民币在

燃烧。他们在动物身上，研究的中枢神经损伤修复，已经获得了很好的效果。实现了神经元再生。小白鼠生存期延长了 3 倍多。对照组服用的力如太，也就是那个看似对渐冻症有效的药，只延长 7.5 天。

随后他还跟天坛医院的两位院长取得了联系，也获得了支持，并且承诺他，你只要有有效药物上线，在合规的前提下，这边会努力以最快的速度上临床。当然不顺利的地方更多，很多科学家，在深聊之后都表示，帮不上什么忙，并没有关注渐冻症的方向。

后来他通过大量的阅读论文，发现了一个叫做陈功的教授，他是宾夕法尼亚大学教授，专门从事神经科学领域，作者拿到他联系方式后，开了个电话会议。问他有没有兴趣去拓展研究方向，向渐冻症发展，但陈教授说，自己的研究方向是脑卒中和阿尔茨海默症，作者并不放弃，他说可以找资金和基地帮助他实现研究，还说自己死了不要紧，但是一定要改变渐冻症的现状。最后陈教授还是被说动了。决定转向渐冻症方向的研究。

牛都吹出去了，下一步就看他的融资能力了，他认为至少融资 10 个亿，分 20 条管线，每条线 5000 万投入。他把自己认识的达官显贵都列出了个清单。加起来得有 100 多位。然后就是各种路演。他之前就负责京东的大小融资项目，京东健康从高瓴资本拿了 8.3 亿美

元，之后又融了 13.6 亿美元，这些他都有参与。所以融资这个事来说，他认为并不难。但是，当实际跑起来才知道，他之前的光环其实都是京东给的，他的那份名单，已经划掉了一半的人，但是依旧没有受到任何的反馈。大部分都会说什么内部投委会认为风险太高，所以没有获得通过。还有的建议，是你得先出足够的钱，我们可能会配套一部分。也就是说最大的极限就是跟投，而不会领投。那些企业家朋友，也实话实说，不是不支持，是觉得很难干成。甚至有人直接说，你也别搞基金了，我捐给你 500 万，你就别折腾了，好好休息吧。

有一个企业家答应的比较爽快，说要拿出上亿的资金支持，但聊来聊去，他是不太懂这个行业，想获得短平快的高收益，所以这个跟自己要做的事完全不一样。他还是如实相告，这个项目周期长，风险高，收益跟他的预期可能不匹配。虽然很需要他那笔钱，但最后还是没要。

甚至他在病友群里寻求融资支持的时候，一些有钱的病友也给他泼了冷水，如果真有药我愿意花 5 倍十倍的钱去买，算是对你的支持，但是如果只是投研发，这事确实干不了，自己也不知道能活多久。所以已经没有了折腾的心气。还是想更多地给家人留笔钱。

在作者融资的过程中，别折腾了，是他听得最多的一句话。有个大

姐还劝他，好好歇着，没准你还能多活几年，大姐自己之前就是企业高管，得病后一直在美国修养，如今已经活了 7 年了。而他却把大姐的好心怼了回去，说天下事有难易乎，为之，则难者亦易已，不为则易者亦难矣，之后大姐就没在回复，显然是懒得搭理他了。那么面对融资的僵局，他接下来该怎么办？从哪里破局呢？

【5】相信 5：处处碰壁！资本也望而却步

各位书友大家好，欢迎继续做客老齐的读书圈，今天我们继续来讲这本书，相信。昨天我们说到了他四处融资未果。大家也是好意提醒他，别再折腾了，好好休息，还能多活几年。而他这段时间，确实已经卸下了京东的部分工作，但变得比之前更忙了，要不断地见各种投资人，科学家，公益组织，还有病友，甚至约见媒体，为渐冻症这个群体发声。

2021 年 9 月的一天，他约见了一个有实力的医疗基金，投资经理问了不少问题，能看得出来，他们确实在认真思考，这个基金该如何落地，最后提出一个方案，他们希望能够掌握管理权。这意味着未来基金的钱如何使用，投哪些项目都是他们说了算，作者没有决定权。此时双方可能产生了本源上的分歧，对投资人来说，这就是一份工作，而对他自己来说，是拿生命在拼这个事业。所以专注程度不可同日而语。如果只是为了投资的安全性考虑，他们可能一条研

发的线路都不选，等有一定把握的时候，再去投入，但作者的做法大概率是，有希望的就全部押上。所以这种分歧看似根本没法调和。所以这次融资依旧是失败。

此时他看着北京国贸的车流，心里不是滋味，自认为很牛，融资手拿把攥，甚至跟很多的医疗机构和科学家都拍了胸脯，打了包票，但 10 个月了却一分钱也没拿到。而在这期间，已经有 3-4 位病友永远的离开。

融资陷入僵局之后，他又开始考虑慈善筹款，2014 年的时候兴起了一场冰桶挑战的活动，这就是专门针对渐冻症举办的募捐活动。短短几周在全美科技界风靡，比尔盖茨，扎克伯格，杰夫贝索斯，蒂姆库克，马斯克都参与了这个活动。按照规则，被邀请者要么 24 小时内接受挑战，要么捐给渐冻症 100 美元。而很多人，其实既选择了接受挑战，又慷慨捐款，中国很多的明星也参与其中，包括刘德华，周杰伦，以及企业界的雷军，李彦宏，周鸿祎等等。最后全球 4.4 亿人观看，250 万人捐款，筹款 1.15 亿美元。极大的推动了渐冻症知识的普及。

鉴于此，他想发动第二次冰桶挑战赛。最重要的其实就是邀请嘉宾。制造流量，才有传播效应。还要联系公益基金会，大家捐钱得知道捐到哪里。而且还要抢时间，在夏天完成，到了冬天，这个活动就

搞不成了。所以他又一家一家的去拜访，还要提交中国社会福利基金会审核。2021 年 7 月 30 日，终于一切就绪，活动开始，郎永淳，王小川，辛利军这些嘉宾陆续到场。作者要自己第一个浇冰桶，当时家里人劝他不要这么干，有可能虚弱的身体扛不住。但他还是下决心试一试。而且不光浇冰桶，还要带头捐 100 万。按照他的测算，要是 100 个人像他一样，关注渐冻症，也捐 100 万，那么就能凑够 1 个亿，很多前期研发的资金，就能有着落了。但是冰桶挑战赛，确实蔓延了 1 个月，也在很多地方相继开展，不过现实比这个冰桶还寒冷，捐款总额还不到 200 万。而且大多数还都是他们这些渐冻症的病友们捐的款，真正来自社会陌生人捐款，只有 10 多万。也就是说，这次活动相比于 2014 年全美的活动来比，是相当失败的，并没有破圈。

再后来，他的科研助理小周也要辞职了，这个人是 2020 年下半年加入的，每天的工作就是阅读 50-100 篇论文，把病理发现，病因研究，靶向和用药方向都提炼出来。小周说这个工作太磨人了，而且看不到希望。这也让作者很是意外，而且挫折一个接着一个，作者也曾经招过几个博士，去跟踪科研方向。月薪也都是数万元，但是干了不到 1 个月就离职了。坦白跟他说，攻克渐冻症 30 年也许有可能，但要想 10 年之内，是没可能的。所以不可能成功，如果你蔡总不能工作了，那么我们现在做的东西，就将变得毫无意义。

后来他又借调了一些团队过来，但员工们的士气都很低落，满脸写着不相信这个事能干成。团队跟不上来，很多事就只能他自己去干。所以他变得更忙了，每天都工作到 11 点才离开办公室，回到住所要凌晨 1 点以后了。第二天 7 点，又要起床。开始新一天的工作。

到了 2021 年的冬天，作者已经不能自己刷牙了，水杯中也要插入吸管才能喝水，餐具也只能使用勺子。给他做检查的大夫也郑重警告他，不能再这么连轴转了，别说你是个病人，就是健康人，这种工作强度也扛不住。媳妇也让他好好休息，但他却脾气越来越大。奔波这一年多，他确实一无所获，自己往里面搭的钱就超过千万了。手里的股票也卖的所剩无几，最近又开始去卖房了。他想的是，自己必须赌一把，如果自己都不去争取，那就彻底没希望了。

他的媳妇并没有完全辞职，在家照顾他，而是一边工作，一边兼顾家庭，作者一开始也希望能得到照顾，但是转念一想，还是应该支持媳妇的工作。这种对于工作认真负责的态度，正是他们彼此欣赏的根源，而他自己其实也没有太多的时间留给家庭。

他们家的旁边还住着一位渐冻症患者，39 岁的小伙子小程，原来也是商界精英，一次打球的时候，突然摔倒，送到了医院，3 周后就不得不坐轮椅了。5-6 个月的时间，几乎就完全不能动弹，瘫痪在床，只能靠呼吸机维持。2021 年冬天的一个晚上，他的血氧量掉的

很快，已经快到了窒息的地步，送医院就要做气切，也就是在喉咙上切开，拆入管子，这意味着他未来将不能吃饭，也不能说话，完全靠呼吸机维持生命体征。而此时小程坚决不同意气切，他宁可现在就去死。作者还安慰他，先保住生命，活着就能等到药。说这话的时候，作者也哭了。看着病友们一个个的倒下，而且死亡离他如此之近的时候，他也不可能不为此动容。渐冻症后期，患者的呼吸会非常脆弱，一口痰，一个小感冒可能都是致命的。更别说新冠病毒了，2022 年底，疫情管控放开后的一周，他们有上百位病友去世。其中不乏那些，病情还不算重的病友。

不少病友都把最后的希望，寄托在了作者身上，当然也有人报以满满的恶意，说蔡磊就是个大骗子，骗你们的数据去卖大钱，大家都上当了，然后对他破口大骂。作者也多次在其他机构或者其他个人发起的渐冻症患者群里遭到围攻，甚至被剔出群聊。他们私下告诉那些病友，蔡磊就是骗人的，根本不可能有药。作者说，这种事也不难理解，主要是他们做的这一切，挡了一些人的财路。有很多医药公司，借助这种患者之家，在里面卖所谓的医疗器械，药品，工具从而盈利。这些商家也找到过作者，但都被他一一拒绝了。这点老齐也是感同身受，也有一些做微商的人，想要利用我们的社群做生意，被我拒绝后，就到外面不断地诋毁我们。确实带了不少节奏。

对作者义愤填膺的还有各种大师，经常能在患者群里看到消息，说

找姓蔡的是没有希望的，不断地蛊惑大家，还是应该去找个好的中医。只有中医才能救治渐冻症。作者说，其实自己从来都没有放弃过对中医的尝试。还联手国家中医药管理局，首都医科大学中医药学院，共同搭建了渐冻症中医研究与会诊中心。所以大师们的义愤填膺，说到底也还是利益。是因为蔡磊挡了他们的财路。

2022 年 1 月，他遇到了一位特殊的病友，是英国机器人科学家彼得斯科特摩根，在视频通话中，他看到对方身上接着 4 根管子，全身上下只有眼睛和面部肌肉能动。但是他却可以和作者进行顺畅的语音交流，这全靠一套类似于阿凡达的机械和技术，相当于外挂一个大脑，眼动追踪设备和人工智能软件，把他的想法转化为文字，然后又合成语音播报出来。同时屏幕上，有一个虚拟化身，做出唇形变化，节奏停顿，以及一些动作的配合，非常科幻。这种半人半机械的状态，他有一个名字叫做赛博格。

彼得这个人，帝国理工大学博士毕业，在机器人领域颇有建树，2017 年 59 岁的时候确诊渐冻症，他也是不认命，用自己的专业，跟时间赛跑。在他的眼里，瘫痪和疾病，不过就是工程学的问题，就像机器坏了几个零件，那么换新的就行了。那么彼得到底接受了哪些改造呢，这些东西，是否也能用在普通人的身上？

【6】相信 6：所有希望都化为了绝望

各位书友大家好，欢迎继续做客老齐的读书圈，今天我们继续来讲这本书，相信。昨天我们说到了，作者发现了一个奇怪的病友，给自己装上了一套阿凡达的设备，穿上这套装备之后，他就跟人造人差不多了。身上装着一个进食管，两个排泄管，还做了食管和气管分离。这些都做完之后，彼得彻底丧失了说话能力，但是他之前已经录好了自己的声音，通过眼动追踪设备和人工智能，可以把他的想法转化为声音播放出来。所以他现在除了思想是自己的，所有的零部件，都已经换成了机械装备。而他还非常乐观，说我现在就像一个慵懒的皇帝，躺在那里享受全方位的照顾。虽然彼得是非常乐观的，也已经武装到了牙齿，但是非常不幸，2022 年 6 月 15 日，也就是在跟作者接触了 6 个月之后，还是离开了这个世界。

作者说，彼得提供了一个全新的思路，通过科学，而并非是医疗，来抗击渐冻症。设法提升患病后的生活质量。努力消除病痛所带来的影响。

作者也知道自己正在挑战这个似乎完全不可能的事情，但是很多事都是从不可能，最终成为可能，当年他接到京东的任务，要开发电子发票的时候，就有很多人告诉他，这是不可能的，但是他们只用了一年半，就让这个不可能变成了可能，而自此之后，电子发票成为了电商平台的约定俗成，没人再去想，当年是如何的不可能和艰

难，需要打通多少个部门的数据。也正是因为有了这些职业经历，作者对于渐冻症，有了一种执念。觉得自己不应该这么快放弃自己，哪怕往前推动一小步，也许就能有很多人获救。很多研发者也被他的执念所感动，比如李龙承博士，他原来的研究领域也不在渐冻症这个方向，后来跟作者联系，提出用 RNA 激活治疗 SOD1 型渐冻症的思路。在作者的推动下，进行了动物实验研究，得到的数据非常棒。2023 年春天，这款新药已经开始计划上临床了。这意味这之前我们讲的他那个邻居，小程的渐冻症可能会有希望。还有一款 FUS 单基因渐冻症药物，也有望上临床，作者也把这个好消息，告诉了一个叫小杨的病友，而这个小杨，当时已经飞到了欧洲，准备实施安乐死了，听到这个消息，果断选择了回国。

有位资深的神经系统科学家说，蔡磊凭借一己之力，把渐冻症药物研发的时间，向前推动了至少 10 年。这是对作者最大的肯定。但是他自己也清楚地很，上临床之后失败的概率依旧很大，自己也大概率等不到特效药了。但这可能就是他眼前，唯一的出路。至于结果，就别想那么多了，他还接受过央视的采访，他说在他心里，这个希望是万分之一，百分之一和十分之一，没有什么太大的区别，我都会付出百分之百的努力。这其实也是一种，但行好事莫问前程的心态。把自己能做的做好，也许剩下的就交给命运吧。

作者想成立基金的事情，一直没有结果，资本都觉得他这个身体，

存在高度不确定性，所以很少有人愿意冒这个险，去做一个肯定失败的投资，于是他开始换一种思考，不再以自己名义募资，而是帮助那些科研团队和机构直接融资。比如 2021 年高瓴资本和高山资本，都比较关注诱导多能干细胞方向，于是他就主动去沟通，并推荐一家叫做霍德生物的公司，帮他们完成了 B 轮融资。拿到数亿元资金。这家公司原来也是研究帕金森和脑卒中的，并效果显著，后来团队积极帮助渐冻症患者制定了诱导多能干细胞治疗方案。

但与之相对应的事，作者这边自己的渐冻症数据平台，连续 2 年投入了上千万，没有一分钱收入。所以他现在已经快弹尽粮绝了。站在科研角度来说，这个数据平台，提供的样本实在是太少了，特别是身体样本，当年有一位大姐提出，愿意拿自己身体去解刨。帮医生找到病因，他说自己 70 岁了，家庭美满幸福，也没啥好遗憾的，希望能给其他的病友一些机会。作者和医生们都非常感动，作者后来也想这么干，去世后，把脑组织和脊髓组织全都捐献出来。算是给大家开个头。但实际操作上，却需要多方协调，困难重重。比如大脑的特殊性，要求捐献者在去世后 6-24 小时，就得取出，这样才能高质量保存。这种难度，不是一般医院能够做到的。也就是说，你得在顶尖的医院去世，还得有顶尖的大夫团队守着你，一旦去世马上进行手术才行。手术还必须得足够成功，差一点可能都会有很大的差别。

不过中国器官移植发展基金会的赵洪涛理事长，还是给了作者高度的评价，马上联系了中国脑库的发起人，段树民院士在内的几十位医疗科研机构的负责人。从这天起，作者也负责在各种病友群里找人私聊，器官捐献的事情。晓之以理动之以情，他说如果 10 几年前，要是有更多的病友，肯于捐献器官，今天我们可能就不会死掉，同样的，现在我们捐献，未来会给更多的人生的希望，确实得到了不少病友的响应。还发起了接龙报名，5 个月时间，有 700 人报名。当然污蔑质疑的声音也出来了，说他就是诈骗病友的遗体。这让作者既好气又好笑，他说这个诈骗的代价是不是有点太高了。

后来很快一位黑龙江哈尔滨的病友去世，亲属询问怎么办，哈尔滨没有脑库，只能联系哈尔滨医科大学取样，而对方老师说，必须跟家属沟通，作者这边马上又联系家属，又联系器官移植基金会，折腾一晚上，才终于成功完成了取样工作。紧接着，山西一个病友去世，他们也联系了山西医科大学的老师来做取样，但当时就是找不到运送遗体的车辆。眼看时间一分一秒的流逝，后来还是通过基金会联系了太原的协调员，出了车才成功完成了取样。也就得亏这个去世的病友在太原，但凡在山西其他的城市，这次任务就完成不了了。还有的家属如果没在身边，等他们赶回来，估计也就错过了捐献时间。所以这个事其实难度很大。2023 年 1 月，遗体捐赠完成 9 例，成功保存脑组织和脊髓组织 8 例。

新药研发其实非常艰难，一直有一个双十定律，也就是一款新药，平均需要 10 年才能开发完成，投入资金要 10 亿美元，这只是粗略的概念，真实数字可能更加残酷。2023 年初，作者已经推动和追踪了 70 条研发管线，明确失败的就已经有 30 多条，还有 30 条处于研发状态，只有 10 条进入了临床阶段。

此时随着不断地媒体报道，作者的声望也越来越大，一些著名的科学家，也都主动找上门来，要和他一起，为渐冻症做点事情。但其实大家都知道，这个事的难度堪比登月，甚至他们自己笑称，这是骑着自行车上月球。但是他们就是要做各种尝试，2022 年 7 月，在疫情肆虐的日子，他还开设了抖音号，开始了视频直播。进而演变成了直播带货，他的目的很明确，就是通过这么多年自己在电商领域的积累，能够多赚一些钱，然后继续投入支持渐冻症的事业。第一场直播下来，销售额近 8 万，共有 7259 人进入直播间，下单率 14.4%，但其实他知道，这大部分订单都是来自于他的朋友和病友。而在自然流量之下，其实远没有这么乐观。开播 5 个月以来，赚到的收益，相对于科研的投入，可以说连杯水车薪的谈不上。但非议却越来越多，有病友说他开始不务正业，天天沉迷带货，科研都不干了。他非常理解每位病友的心情，大家都希望争分夺秒，恨不得马上就有特效药问世。但其实科研每时每秒消耗的都是人民币。每一次实验也都是资金堆出来的。不被理解，确实让他一度很沮丧。

2022 年他就已经逐渐失去了生活自理能力，而这一年的年底，新冠彻底放开，照顾他的人也全都病倒了，一天晚上，他只能自己躺在床上 10 小时，滴水未进。更可怕的是，他也感染了病毒，喉咙里有痰却咳不出来。几近窒息。他知道卡痰是渐冻症病人，致死的一个重要原因，救命的时间往往就是几分钟。当时他觉得自己的人生也就到这了，幸好他媳妇突然发现，才救了他一命。这次经历之后，他更加平淡的看待死亡。

这就是本书的全部内容了，最后作者列出了长长的感谢名单，读到这里，也是五味杂陈，一个得了绝症的人，都如此积极乐观的在追逐着那点微弱的星光，那我们这些正常人，还有什么理由焦虑，悲观和放弃呢？这个社会上，做成一件事从来都很不容易，但也正是因为有作者这些头铁的人，才推动着整个社会科技的不断进步。永远记住，否定一件事很容易，但做成一件事很难，做成别人都做不到的事更难。但是越难的地方，才越有价值。

