

渐冻症女孩用药后站起来了

使用蔡磊团队合作研发药物两年，病情稳定，未再发展

新年伊始，渐冻症患者蔡磊借助眼控仪“写”下了一封致渐冻症病友的公开信。蔡磊在公开信中提到，多名渐冻症患者使用治疗药物后病情有所好转。

29岁的小刘就是其中一位，她使用蔡磊团队合作研发药物两年，病情稳定，未再发展。如今，她不仅能站起来，独立生活，还可以做一些兼职工作。2025年12月，在与蔡磊视频连线时，小刘表达了感激与“不知如何报答”的心情。蔡磊回应称她为“200年来最幸运的那批人”，强调无需报答，希望她珍惜生命、创造有价值的人生。



蔡磊称她为“200年来最幸运的那批人”

确诊

生命仿佛正走向枯竭

6年前的冬天，在江苏南京工作的小刘忽然感觉左脚走路使不上劲，经常崴脚。起初她以为是肌肉或骨骼问题，但去医院拍片未见异常。回家后她贴了膏药，情况却并未好转。

几个月后，小刘发现左腿明显比右腿瘦了一圈。感觉到不对劲的她立刻前往北京求医。经过肌电图等多项检查，最终确诊为渐冻症。

渐冻症是一种罕见病，患者通常会因为肌肉萎缩而逐渐失去行动能力。这是一种平均生存期仅3至5年的疾病，一直以来这种病无法逆转、无药可治。

“当知道这个病目前为止没什么解决办法时，感觉恐惧已经没有什么太大的必要了。”小刘决定出院。

出院后，小刘去爬了一次武功山，“我怕以后再也没有机会爬山了。”回到南京工作一段时间，病情逐渐侵入日常生活。2021年底，她辞职回到黑龙江老家，与父母同住。

小刘一家住在六楼，没有电梯，上下楼梯从最初的不便，逐渐变成巨大的障碍。2022年，她的病情发展加快——起初还能扶着东西在家活动，后来哪怕扶着东西也难以行走。直到有一天，她蹲下后怎么也站不起来，甚至用手撑地都无济于事，她意识到自己已经严重到必须依靠轮椅才能行动。

回顾病情发展的过程，小刘形容自己就像一块逐渐失水的海绵，缓缓变皱、变干，生命仿佛正走向枯竭。

家人带着她四处求医，但起色不大。转机出现在2022年过年前。父亲在病友群里联系到蔡磊团队，得知有新药正在开展临床试验，便立刻给女儿报了名。

“不想错过任何一次治疗的机会。幸运的是，我属于SOD1基因突变类型的患者，符合条件。没过多久，妈妈和姥姥就带我去了北京，开始为期8个月的试药历程。”小刘回忆道。

原为京东集团副总裁的蔡磊，于2019年被确诊为渐冻症。此后他带领专业团队一直致力于攻克渐冻症等研究工作及公益行动。截至2025年，蔡磊及其团队总投入超4000万元用于研究渐冻症。

试药

冰封的身体迎来春天

每次给药前，需要进行抽血、肌电图等一系列全身检查，确认无异常后，再通过腰椎穿刺进行鞘内注射给药。肌电图检查过程很痛苦，“做一次哭一次”。

小刘的症状相对较轻，在试药期间的自付花费不多。全部检查与用药费用均由蔡磊团队承担，大大减轻了她的经济压力。

试药结束后的一年是重要的观察期。这两年来，她的病情不仅没有发展，甚至比之前有所好转。如今，她可

以借助支撑站立，完成擦地、换床单等日常活动。尽管出行仍需轮椅，但她已能兼职从事修图、剪视频等工作，每月获得一些收入。

再提到当年的那句“你可能有救了”时，小刘说：“蔡磊相当于给了我第二次生命。这个药对他那种类型的渐冻症可能效果不大，但他仍然坚持推动研发……就像蔡磊的书《相信》里写的‘打完最后一颗子弹’，我也要努力变好。”

愿望

想把运气和勇气传给更多病友

努力被更多人看到，也希望自己的故事被更多人听见，给病友以鼓励与希望。

她尝试用自己的方式传递力量，开设自媒体账号，分享鼓励的话语。网友为她加油，病友向她咨询，她都会一一回复。看到合适的临床试验招募

蔡磊在致渐冻症病友的新年公开信中写道，对SOD1等基因类型渐冻症患者来说，渐冻症这个200年的恶魔已被“秒杀”！几年前，这一切不可能，甚至不敢想，现在已是现实。

对小刘而言，她希望蔡磊和团队的

一孕妇两个月内 从一胎变四胞胎

每次产检都发现多出一胎

近日，辽宁抚顺30岁的王女士发文称，她怀孕已有16周。去年11月至12月，在医院进行了4次产检，每次产检彩超单上都会多出一个胎儿，最终确定怀上四胞胎，且第四胎为无心畸胎。

王女士表示，她去年9月份自然受孕，11月在抚顺市妇幼保健院做了3次产检，第一次检查时是单胎，第二次检查是双胎，第三次检查结果为三胎。为弄清楚情况，去年12月，王女士到沈阳市妇婴医院进行复检，彩超结果显示为四胎。

根据第四次产检彩超检查单结果，王女士的第四胎是无心畸胎（考虑反向动脉灌注序列征），检查单显示“未见胎头、心脏及大部分肢体”。

记者联系沈阳市妇婴医院产科门诊，工作人员表示，暂不清楚王女士具体情况，需要本人前往医院，由医生诊断。王女士称将于6日出发，前往其他地方医院复检，根据产检的情况做进一步打算。

对于王女士的情况，某三甲医院妇产科主任解释：“本来四胞胎就少见，这种同卵四胞胎更是相当罕见。”相关数据显示，这种情况出现的概率仅为1300万至1500万分之一。

另外，同卵四胞胎中的四个胎儿同属一个胎盘，胎儿的血管交织。据了解，王女士的第四个胎儿为无心畸胎，由其他胎儿为无心畸胎供血，可能会导致其他正常胎儿出现贫血、心衰的情况。

目前，已经有胎儿射频消融术或激光凝固术等成熟的干预手段，可切断无心畸胎与其他三胞胎的血液传输，阻断供血。

据极目新闻、广州日报微信公众号

少年网购后虚假退货 万余单获利401万元 被判处有期徒刑6年

1月5日，据媒体报道，2024年3月，一家化妆品经销公司向上海市公安局奉贤分局报案，称其线上官方平台遭到恶意虚假退货。

公安机关很快便锁定了年仅17岁的吕某。吕某交代，一次网购时，他偶然发现某化妆品官方平台存在漏洞——下单后即便不退还商品，也能提交退款申请。他用自己多部手机上的账号、多名亲友的账号，还从网络上有偿租借多人的账号，下单购买护肤品套装，虚假退货后低价转卖。吕某通过这个手法总共退了11900多单，价值476万元物品低价转卖了401万元。靠着骗来的赃款，吕某毫无节制地挥霍，买最新款手机、囤名牌衣服，还经常请朋友吃饭唱歌。

最终，上海市浦东新区人民法院以诈骗罪判处吕某有期徒刑6年。

据央视新闻、潇湘晨报微信公众号

信息，她也会转发给需要的病友，鼓励他们争取机会。

小刘告诉记者，她还有许多话想对蔡磊说，其中有着她一直以来的心愿：“成为一名志愿者，帮助更多人。”

文图据央视新闻微信公众号