

# 新药助力29岁渐冻症女孩病情好转

## “是蔡磊给了我希望”，期盼更多病友“破冰”

### 身体机能下降，病情恶化

2020年，刚刚毕业的小刘在南京开始了新工作。那时，身体已隐约发出警报，“走路常常崴脚，去骨科检查也没发现问题，医生就按普通挫伤处理。”然而一段时间后，小刘发现情况并未好转，“还是经常崴脚，而且左下肢大腿出现了肉眼可见的肌肉萎缩。”复诊时，医生怀疑问题可能出在运动神经元。

到了2021年，小刘在北京一家医院住院接受系统检查，基因筛查最终确诊为肌萎缩侧索硬化，也就是人们常说的渐冻症。“我父亲这边的基因可能携带致病因子，但我家里其他人并没有症状。”对于渐冻症，平日里不大上网冲浪的小刘并不了解，“直到确诊我才开始查资料，网上说这个病平均寿命只有3到5年，我当时非常恐慌。”医生告知她，渐冻症还没有特效治疗方案，只能通过维生素或神经营养药物延缓病情，但效果有限。

确诊初期，小刘觉得只是走路稍跛，对生活影响不大，就回到南京继续工作了。“父母也提

### 热搜·人物

元旦期间，渐冻症抗争者蔡磊的一封公开信，为无数深陷绝望的患者与家庭带来了破晓之光。他在信中提到，多名渐冻症患者使用治疗药物后病情有所好转。29岁的小刘就是其中之一，经过8个月的药物治疗，她的身体状况显著改善，重新拥有了自理的能力。

扬子晚报/紫牛新闻记者 万惠娟 受访者供图



过要不然先回家，但为了维持收入，我想坚持到实在无法工作的那天。”

尽管坚持服药，病情仍在迅速恶化。出于安全，她不得不辞职返回黑龙江老家。“我家住6楼，刚回老家时，我还能自己爬上去。”但随后一年，病情急转直下。2023年时，她已严重到无法独立行走，站立需要扶着东西，走路、上楼梯都得靠别人帮

忙。“渐冻症的恶化是悄无声息的，直到有一天突然发现蹲下后无法自己站起来，才明显感觉到身体机能下降、病情发展了。”行动的受限让小刘逐渐封闭自己，她不太愿意出门，社交活动也变少了。

### 病情好转，能撑着站起来了

小刘告诉记者，转机源于父

亲加入的病友群。“我父亲通过群友联系到了蔡总，得知他的团队正在研发一款针对SOD1基因突变的靶向药，正处于临床一期阶段，问我要不要去试试。”

2023年，小刘以志愿者身份加入蔡磊团队合作的药物临床试验，在北京天坛医院开启治疗之路。“当时我和父亲见到了蔡总，他那时还能说话，简单的几句鼓励给了我很大信心。”

小刘告诉记者，药物通过鞘内注射（腰穿）给药，但这不是最痛苦的环节，肌电图检查才是真正的“难关”。“这是一个痛苦且漫长的过程，每次检查都要持续三四个小时，电流刺激加上针扎进肌肉通电测试，从膝盖到大腿、小腿、手部、后背，甚至咽喉和下巴，全身肌肉都要排查。我几乎每次都会哭，真的比腰穿痛苦得多。”她回忆道。

然而，希望在这些痛苦中悄然萌芽。试药约8个月后，小刘察觉到了身体的变化。“以前如果不小心摔倒，哪怕扶着东西，想站起来也非常吃力。到了后期，摔倒后扶着东西，我发现自己能撑着站起来了。”

### 希望给更多人带来力量

小刘说，她期待未来病情能够出现转机，重新独立站立、尝试走路甚至奔跑，这些曾经看似遥不可及的念想，如今都成了生活的盼头。目前她自学了修图软件，承接摄影后期工作，每月都有稳定的收入。虽然出门仍需依靠轮椅，但在家时，小刘已能够完全自理。她每天坚持居家锻炼，期待着康复之路能再向前一步。

小刘始终挂念着病友群的伙伴，尤其是蔡磊。“前段时间跟他视频连线，感觉他状况不太好，希望蔡总能保重身体。”此前，蔡磊助理在接受媒体采访时提到，目前单基因型渐冻症的药物已经有历史性的突破，但对于像蔡磊这样散发型的病人来说，目前还没有特别好的治疗方法。

这几天，小刘收到大量网友的祝福和病友的咨询，她都一一回复，看到合适的临床试验招募信息，她也会转发给需要的病友，“我太清楚生病时那种绝望的心情了，所以希望能让更多病友看到我，让他们也能感受到一份希望。”

### 热搜·事件

## 店员“手打奶茶”视频引热议

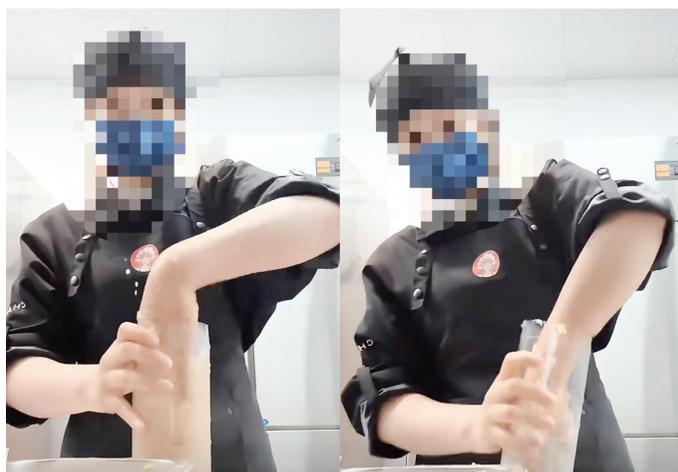
### 霸王茶姬通报：系模仿摆拍，涉事店员已被辞退

1月6日，“霸王茶姬 手打”话题登上热搜。记者注意到，一段疑似霸王茶姬店员的操作视频在网络热传，视频中女子未佩戴手套，徒手捏挤水果后，直接伸手至奶茶杯内搅拌饮品，相关画面引发广泛讨论。随后，霸王茶姬官方就此事发布通报称，相关视频系店员跟风网络热梗博流量摆拍，涉事门店无限期停业整顿，已辞退涉事店员刘某某。

据媒体报道，在相关网传视频中，一名穿着霸王茶姬工服的女子全程未戴手套，进行了一系列操作：徒手捡拾桌上散落的冰块放入杯中，捏挤水果片后捶打杯内冰块与水果，随后将手伸入杯中，沿手臂倒入红茶，又把台面洒落的奶茶刮入杯中搅拌。

视频引发热议后，有网友推测“这应该用已经过期的材料拍的搞笑视频，不至于影响正常时间段的消费”，也有网友留言称“以后还敢喝霸王茶姬吗”，认为即便处理报损饮品，也应遵守基本卫生规范，不应借食品安全话题博取流量。

对此，视频发布者在评论区回应称，该视频拍摄于打烊后，制作所用材料“要报损的”，且标注了“娱乐”标签。不过，记者注意到，有网友截图显示，



此前其曾回复网友称拍摄时间为“9点还没有打烊”，与上述回应有矛盾。截至发稿，该网友账号已设为私密，相关视频已不可见。

1月6日，记者就此事咨询了霸王茶姬客服，工作人员回应称：“我们非常重视，已经详细记录反馈至相关工作人员跟进核实，感谢您的反馈。”

随后，霸王茶姬官方账号就相关情况发布通报，核实视频内容发生在福建漳州龙文宝龙广场店。视频中店员为跟风网络热梗博取流量，在即将开始打烊时，用当天门店的报损废弃物料进行模仿摆拍。监控核查显示，该物料在拍摄结束后被当场倒掉，未对外销售，现

场在拍摄结束后完成常规清洁消毒流程。事后该店员为掩盖错误称该行为系打烊后操作。该门店采用自动化设备制茶，所有原叶鲜奶茶的制作均通过扫码由机器自动化完成，实现人料分离。

通报还提到，霸王茶姬已第一时间作出如下处理：1.涉事门店：福建漳州龙文宝龙广场店，即刻起无限期停业整顿，直至彻底完成整改并通过严格验收。2.涉事店员：该门店店员刘某某，因严重违纪及诚信问题，予以辞退处理。3.管理人员：该门店店长及该区域督导，因管理监督失职，进行降职处分。

扬子晚报/紫牛新闻见习记者 鲁玥

## 无需出门、三天拿驾照？男子“远程学习”几分钟损失八千元

想学车又怕麻烦？刷视频时弹出的“线上免考拿驾照”广告让不少人以为找到了捷径。前不久，四川广安的曾某就因此陷入圈套，看似简单的“远程打卡”不仅让他付出了八千多元的代价，还泄露了个人重要生物信息。

前段时间，曾某在刷短视频APP时，一条“免考试、线上学驾照”的广告链接跳了出来，声称有便捷通道可以三天拿证。曾某一直有考取驾照的想法，可是平时工作繁忙，线下练车耗时费力，看到这样无需出门、快速拿证的宣传顿时动了心，没有多想便添加了对方的好友。

添加好友后，对方马上安排“专人”为曾某提供一对一的远程指导，但前提是需要曾某打开链接下载一款便于学习的APP，每天进去远程打卡。

完成上述操作后，曾某进入了一个显示“远程学习打卡中”字样的页面，根据页面提示“点头、摇头、眨眼”，对着自己已经“黑屏”的手机完成了“人脸识别”。而此时，对方已经远程操控了曾某的手机。

完成“人脸识别”后，曾某的手机仍处于黑屏状态，无法进行任何操作。过了几分钟，曾某才意识到情况不对，拔出手机卡前往派出所报警。就在

这黑屏的短短几分钟里，曾某因为生物信息被盗用，被诈骗分子远程操控手机盗刷了8000多元。

民警调查发现，诈骗分子有着明确的诈骗套路，他们在多个网络平台投放“免考拿证”广告引流，骗局的核心目标是获取受害者的“活体人脸信息”。点头、眨眼之间，受害者的生物密码可能已被骗子窃取，成为后续盗刷甚至冒用身份借贷的关键工具。

人脸、指纹等生物信息是不可再生的安全密码，一旦泄露，后果严重。民警提示，与陌生人视频通话时，切勿做出点头、摇头、眨眼等涉及人脸验证的动作，一旦被骗，要立即保存证据并报案。

申领驾驶证不存在网上打卡、网上考试的情形，更没有“免考”拿证的捷径。参加完规定科目考试后，还要参加不少于半小时的交通安全知识，以及交通事故案例的警示教育，并参加领证宣誓仪式后，才能取得正式的驾驶证。根据《中华人民共和国道路交通安全法》第十九条规定，申请机动车驾驶证，应当符合国务院公安部门规定的驾驶许可条件；经考试合格后，由公安机关交通管理部门发给相应类别的机动车驾驶证。

央视新闻