

# 京东前副总裁蔡磊进入渐冻症终末期 揭开身体被“冻住”的秘密

2025年12月30日,京东前副总裁蔡磊在社交平台公开了一则录制于2024年8月的视频。视频中,尚未失声的他语气坚定,坦言录制时众人都希望这则视频永远无需播放——因为播放之日,便是他彻底无法说话之时。蔡磊6年前确诊为渐冻症,目前已进入病情终末期,只能靠眼控仪与外界交流。这则视频不仅承载着他与疾病抗争的决心,更让渐冻症这一罕见病再次走进大众视野。

## 什么是渐冻症

渐冻症,又称为肌萎缩侧索硬化(ALS),是一种罕见的神经系统疾病,也是运动神经元病的最常见类型。世界范围内,运动神经元病的患病率约为0.8~8.5/10万,在神经系统变性疾病中,渐冻症的发病率仅次于阿尔茨海默症和帕金森,排在第3位。

渐冻症主要影响大脑皮质、脑干和脊髓运动神经元,导致全身肌肉逐渐萎缩和无力,进而出现运动、说话、吞咽、呼吸障碍,最终死于呼吸衰竭。大多数患者从发病到死亡的平均生存期为3~5年。

遗憾的是,渐冻症的病因目前尚未完全明确,认为主要与遗传和环境因素有关。约5%~10%的患者有明确的家族史,称为“家族性ALS”,与某些基因突变有关。其他可能的因素包括感染、免疫系统异常、某些金属元素影响、营养障碍、兴奋性氨基酸细胞毒性作用等。

## 早期症状易被忽视

- 1. 肌肉无力** 约80%的患者以非对称性肢体无力为首发症状,如一侧手指活动笨拙、无力,如握力下降,同时伴伸腕困难。下肢起病者表现为一侧下肢远端无力,走路时容易绊倒;下肢近端无力者可表现为爬楼梯困难。
- 2. 肌肉萎缩** 肌肉逐渐变薄,尤其是手部的小肌肉群,如骨间肌、大小鱼际肌,患者可能会发现手掌变薄。
- 3. 肌肉跳动** 常见于舌头、手臂、腿部、胸背部肌肉。
- 4. 肌肉痉挛** 患者可表现为

“抽筋”现象,常于肌肉萎缩前出现。

**5. 肢体僵硬** 上运动神经元损害突出会导致肢体僵硬,表现为走路费力。

**6. 语言和吞咽障碍** 20%~30%的患者以脑干运动神经元起病,表现为说话含糊不清、吞咽障碍,尤其是进食流质食物时易呛咳。

**7. 呼吸困难** 极少数患者以呼吸困难起病,疾病进展迅速;大多数患者随疾病进展才出现呼吸气促、费力,尤其是平躺时。

**8. 其他非运动症状** 既往认为渐冻症仅影响运动神经系统,近些年发现极少数患者以认知、行为改变为首发症状,然后才出现肌肉萎缩、无力的表现,这类患者往往有家族史。少数基因变异导致的渐冻症患者会出现眼球运动障碍、帕金森综合征的表现,但一般无客观的感觉障碍,括约肌功能常保持良好。

## 尽早诊断至关重要

- 1. 病史和体格检查** 医生会通过询问病史、全面的体格检查、神经系统检查,发现上、下运动神经元损害的症状和体征。
- 2. 神经电生理检查** 包括神经传导和肌电图检查,即使肌肉萎缩不明显时,也可以早期发现下运动神经元损害的证据,帮助排除周围神经肌肉疾病等。
- 3. 影像学检查** CT和MRI检查可明确是否存在脊髓受压(如颈椎病、腰部肿瘤等)导致的肌肉萎缩和无力。
- 4. 实验室检查** 渐冻症患者的血液和脑脊液检查无明显异常,但可以帮助排除感染、炎症或其



他代谢性疾病、肿瘤性疾病等。

**5. 肌肉活检** 有创检查,一般不主张,除非特殊原因需要。

## 渐冻症的治疗

ALS目前缺乏有效的治疗手段,无法治愈,临床主要包括药物治疗和非药物治疗。

### 1. 药物治疗

**1) 利鲁唑:**可调节中枢神经系统中谷氨酸的水平,可延长存活期和(或)推迟气管切开的时间。

**2) 依达拉奉:**是自由基清除剂,能够缓解氧化应激的影响,使用方法为静脉注射。

**3) 靶向基因治疗:**主要用于治疗超氧化物歧化酶1(SOD1)突变所致的ALS患者。

### 2. 非药物治疗

**1) 营养支持:**根据患者的吞咽功能选择半流食、流食,注意补充充足的蛋白和热量,养成定期监测体重的习惯,必要时行经皮内镜下胃造瘘或使用鼻胃管进食。

**2) 呼吸支持:**定期检查肺功能,及时给予无创通气,有助于提高存活率、改善生活质量、延长生存时间。

**3) 居家护理:**如被动活动、局部热敷、局部按摩等,最大程度维持患者的运动机能。

深圳市龙华区中心医院  
健康管理科 彭琴

## 腰椎间盘突出后, 你需要知道这些事

腰椎间盘突出是脊柱退行性疾病中的常见类型,是因椎间盘髓核突破纤维环,压迫神经根或脊髓引发疼痛、麻木等症状,30~50岁人群发病率较高,与久坐、弯腰负重等不良姿势密切相关。一旦发生腰椎间盘突出,正确认知该病的本质、掌握科学的应对方法,是缓解症状、预防复发的关键。

### 症状

**1. 腰痛** 腰痛是最早出现的症状,常为持续性钝痛,久坐或弯腰时加重,平卧休息后缓解。若髓核压迫神经根,可引发坐骨神经痛,表现为臀部至大腿后侧、小腿外侧的放射性疼痛,咳嗽或打喷嚏时加剧。

**2. 神经损伤表现** 若突出物压迫马尾神经,可能出现大小便功能障碍、会阴区麻木等马尾综合征表现;神经长期受压还可导致足下垂(足部无法背屈)、肌肉萎缩等不可逆损伤。

### 诊断

**1. 影像学检查** X线可观察腰椎骨性结构(如椎间隙狭窄、骨质增生),但无法直接显示椎间盘。CT能清晰显示椎间盘钙化、骨赘形成,但对软组织分辨率有限。MRI是诊断金标准,可多平面成像,明确突出节段、方向及神经受压程度。

**2. 神经功能评估** 肌电图(EMG)通过检测神经传导速度,可判断受压神经的损伤范围及严重程度,辅助制定治疗方案。

### 治疗

**1. 保守治疗** 适用于初次发作、症状较轻者,包括卧床休息(睡硬板床)、物理治疗(牵引、热敷、超声波)、药物治疗(非甾体抗炎药、神经营养剂)及康复训练(核心肌群强化、腰椎稳定性训练)。

**2. 手术治疗** 若保守治疗3个月无效,或出现马尾综合征、进行性神经损伤,需考虑手术。微创手术通过小切口摘除突出髓核,创伤小、恢复快;融合手术适用于腰椎不稳或复发病例,通过植入椎间融合器重建脊柱稳定性。

### 日常防护

**1. 维护脊柱曲度** 坐位时选择有腰托的椅子,保持髋关节与膝关节同高,避免跷二郎腿;搬运重物时先下蹲,用腿部力量站起,减少腰部发力;睡觉选择中等硬度床垫,仰卧时可在膝下垫薄枕,侧卧时双腿间夹枕头,保持脊柱中立位。

**2. 强化腰背肌力量** 游泳和慢跑都是不错的选择,尤其是蛙泳,可利用水的浮力减轻脊柱压力,同时锻炼全身肌肉;慢跑时选择减震跑鞋,并控制速度与距离。避免仰卧起坐、高尔夫等需要过度弯腰或扭转脊柱的运动。

**3. 长期管理防复发** 控制体重(BMI<24)可显著减轻腰椎负荷;戒烟可改善椎间盘血供,延缓退变;每久坐1小时身活动5分钟,进行腰部拉伸(如猫式伸展);定期复查MRI(每1~2年/次),监测椎间盘变化,尤其是有家族史或从事高危职业者。

临湘市中医医院 袁艳辉

## 青光眼患者不可抽烟饮酒

青光眼作为全球首位不可逆性致盲眼病,其治疗与管理不仅依赖医疗手段,更与患者的生活方式密切相关。抽烟、喝酒这两个看似平常的行为习惯,对于青光眼患者来说,危害不容忽视。

吸烟对青光眼患者的危害已是医学界共识。青光眼患者因眼压升高已造成视神经缺血性损伤,而香烟中的尼古丁可引起视神经血管痉挛、视神经

缺血缺氧,加速视野缺损的进展,加重青光眼患者的视神经损害。

除了尼古丁,香烟烟雾中的其他成分还会刺激血管内皮细胞释放一种名为内皮素的物质,引发眼内血管强烈收缩。眼内血管收缩会导致房水流出通道阻力增加,甚至无法顺畅排出眼外,随着眼内房水逐渐增多,眼压随之急剧升高。

饮酒对青光眼的影响存在个

体差异。少量饮酒(每天50毫升以内)可能通过扩张血管改善部分患者的视神经血供,仅限于饮酒后面色发红者。然而,过量饮酒会导致血压波动,干扰眼压稳定性,尤其对于术后患者,可能引发伤口出血或瘢痕增生。因此,世界卫生组织提出,青光眼患者若饮酒后面色发白,应完全戒酒;术后患者无论反应如何,均需严格禁酒。

廖智敏