

# 進入疾病終末期 京東前副總裁蔡磊發公開信鼓勵病友 「漸凍症史已改寫 為了生命決不投降」

香港文匯報訊（記者 劉凝哲 北京報道）2026年的第一天，與漸凍症抗爭6年的京東前副總裁蔡磊，發布了一封借助眼控儀「寫」下的致所有漸凍症病友公開信。他坦陳自己進入疾病終末期的艱難處境，介紹不斷湧現的漸凍症治療新成果，宣告對於一部分患者，「漸凍症這個200年的惡魔已被『秒殺』」。這封公開信字裏行間湧動着對科學突破的見證、對病友的深切牽掛，以及對未來的無盡希望，成為2026年來第一個感動全網的瞬間。

1978年出生的蔡磊曾是互聯網與財稅科技領域的領軍人物。2019年，時任京東副總裁的蔡磊在事業巔峰期被確診漸凍症。

## 自費巨額資金支持藥物研發

面對這一疾病「無藥可醫」的殘酷現實，蔡磊毅然投身於攻克漸凍症的「最後一次創業」，從商業精英轉變為罕見病科研推動者。他發起成立「漸凍互助之家」，致力於搭建中國首個漸凍症患者大數據科研平台，並推動建立中國首個漸凍症病理與基因樣本庫。他自費投入巨額資金，聯合全球科學家推進藥物研發，六年來累計科研及相關公益投入超一億元，推動近300條藥物管線和治療路徑進入臨床前研究，其中30餘項已進入臨床階段。

## 身體功能近衰竭仍鬥爭到底

在公開信中，蔡磊寫道，自己的身體功能評分(ALSFRS-R)已從總分48分降至個位數，「進入疾病的終末期，非常艱難」，「以至於很多病友甚至我的身邊團隊也喪失了很大信心，不少同事陷入悲觀情緒，我的家人也更加痛苦，不知道哪天就會失去我」。

內地媒體報道，有漸凍症患者經過蔡磊團隊推動的漸凍症創新藥物臨床試驗後，長達兩年病情穩定。公開信中，蔡磊表達了樂觀與信心，他說：漸凍症的歷史其實已被改寫。蔡磊回顧了漸凍症救治



●蔡磊借助眼控儀「寫」下致所有漸凍症病友公開信。圖為2025年12月31日蔡磊在家中工作。視頻截圖



●2025年12月31日晚，北京，蔡磊工作一段時間後佩戴呼吸器休息。視頻截圖



●工作人員幫助蔡磊進食。視頻截圖

方面取得的種種進展，他認為，2025年是救治漸凍症從科研工作到臨床轉化實現多維突破的一年；是AI賦能科研實現「百倍提速」的一年；是患者共同體規模與數據價值顯著提升的一年。

此外，面對晚期患者「連呼吸都成為奢望」的困境，蔡磊團隊歷時一年多打造全國首個系統化漸凍症護理體系，並聯合海爾康養、京東健康發起「為呼吸減負」公益行動，讓高品質無創呼吸機直達患者，成本降低約80%，惠及數千家庭。2026年，蔡磊團隊還將推進護理機器人研發，探索夜間值守、自動翻身、安全監護等智能解決方案，切實緩解家庭照護壓力。

「浩瀚宇宙中，即使十萬光年的銀河系亦如塵埃般渺小，但擁有生命是宇宙中最幸運的存在。讓我們珍視這份幸運，為了生命，決不投降。」蔡磊在公開信最後寫道。

## 網民送祝願「2026破冰成功」

這封感人至深的公開信在新年之際引發網民的強烈共鳴。「用自己的光，照亮別的人生」，有醫學研究者這樣評價蔡磊。在蔡磊的社交平台下，人們紛紛留言「淚目」「您是真正的戰士」「看完重燃希望」，而刷屏最多的，是那句充滿期盼的「2026破冰成功」。

## 記者手記

進入疾病終末期，蔡磊身體已幾乎完全被漸凍症禁錮，甚至連呼吸都需要整日佩戴儀器維持。他的思緒依然火熱而堅定，用眼控儀一字一字「敲」出這封感人至深的公開信。蔡磊是漸凍症以及很多「絕症」患者和家屬心中的燈塔，他的勇敢、堅強、不屈，改寫着人類對疾病的認知，更從精神上詮釋了「向死而生」的意義。

蔡磊教會我們的，首先是真正的勇敢。勇敢不是沒有恐懼，而是在明知無藥、預後極差的情況下，毅然選擇迎難而上。當醫生告訴他「目前無法治癒」時，他沒有躺平認命，而是轉身投身科研，自掏腰包、搭建平台、聯絡全球科學家。更加難能可貴的是，這份勇敢不是一時熱血，而是日復一日在病痛中堅持工作的頑強抗爭。

其次蔡磊教會我們堅持的意義。六年，蔡磊從還能走路到僅靠眼控儀交流；而中國漸凍症研究從無人問津的罕見病數據荒漠，到建成亞洲最大漸凍症基因庫和科研系統，推動近300條藥物管線和治療路徑進入臨床前研究。蔡磊堅持用忍受病痛折磨的身軀，撐起了漸凍症患者未來的希望。

## 不能動的身體活出不屈人生

更重要的是，蔡磊讓我們看到不屈的人性光輝。身為商業精英，他本可隱退療養，卻選擇開個人苦難，不惜被造謠侮辱，將此轉化為公眾對漸凍症這一罕見病的關注。在公開信中，他憶起晚期病友「每一刻都重若千鈞」，緬懷逝者「如星火照亮前路」，甚至在自己瀕臨窒息時，仍呼籲社會關注護理機器人、呼吸機成本、科研開放共享。他的不屈，正是對生命尊嚴的守護。

在這個容易焦慮、動輒「躺平」的時代，蔡磊用不能動的身體，活出了不屈的人生。正如他在信末所寫：「為了生命，決不投降。」

●香港文匯報記者 劉凝哲 北京報道

## 漸凍症女孩服藥後好轉 蔡磊：無需報答 你是200年來最幸運的人

特稿 2026年1月1日，蔡磊發布新年公開信：歷史已被改寫，漸凍症必然被攻克。多名漸凍症患者使用治療藥物後回歸健康生活，擺脫死神。29歲的小劉就是其中一位，她吃蔡磊團隊研發藥物兩年，病情沒再發展，能站起來，獨居照料自己，還能兼職賺錢。她向九派新聞表示，現在能不扶東西站起來，有點開心，也有點害怕，害怕不能一直維持下去。連線蔡磊時，小劉稱不知道該如何報答。蔡磊搖頭，不需要報答，她是

200年來最幸運的那批人，希望她好好珍惜生命，創造有價值的人生。

「確實，漸凍症無比殘酷，四肢癱瘓也只是噩夢的開始而已，當它侵蝕到頸部、喉部、頭部，帶來語言喪失、吞嚥困難、呼吸衰竭，那才是真正的恐怖。大腦無比清醒看着身體像磁鐵一樣被禁錮得動彈不得，時刻疼痛酸楚、麻木難忍、窒息悶悶，卻無法呼喊表達，比植物人還要殘酷，連呼吸都成為一種奢望。」蔡磊表示，目前全世界依然沒有看到可以阻止病情或

逆轉改善的藥物和辦法。儘管如此，對於攻克漸凍症，蔡磊表示充分的信心和希望。

「我依然堅持每天閱讀數十個病友群的信息，深知對他們而言，每一刻都重若千鈞。」蔡磊談到，「我也常想起六年來前赴後繼、卻已離世的病友們。他們曾與我們並肩作戰、懷揣希望、全力付出，這條路實在是太難了，但我們唯一能做的，就是擦乾眼淚繼續幹！」

●來源：綜合澎湃新聞、九派新聞



●小劉吃蔡磊團隊研發藥物兩年，病情沒再發展，能站起來，獨居照料自己。網上圖片

## 「小三通」通航25年運客超2600萬人次 台胞冀「新四通」早日實現

香港文匯報訊（記者 蘇榕蓉、蔣煌基 福建報道）1月2日，閩台「小三通」迎來通航25周年。25年來，兩岸「小三通」4條客運航線客運量累計超過2,600萬人次；往來航次由2024年每周210航次增長至2025年252航次；2025年「小三通」客運量超190萬人次，成為兩岸民眾交流往來最重要、最便利的「黃金通道」。當日，多位參與推動「小三通」通航的台灣人士在廈門五通碼頭回顧歷程，暢談未來發展，表達了深化兩岸融合、早日實現基礎設施聯通等「新四通」的熱切期盼。

福建福州、廈門兩地分別舉辦座談會和慶祝活動，兩岸專家學者、金門、馬祖各界代表，在閩台商、台師、台青以及首次直航親歷者、船運企業代表等嘉賓參加活動，探討「小三通」對促進兩岸人員往來和交流合作、推動「同城生活圈」建設、展望閩台「新四通」及兩岸融合發展的美好前景。受訪台胞和業界表示，「小三通」航線經歷了從無到有、由小到大的過程，成為兩岸「通的橋樑、連的結點、合的紐帶」。「小三通」的快速發展，催生了一個高度一體化的「海峽兩岸經濟社會生活圈」，更期待閩台兩地能早日實現「新四通」，讓彼此往來更緊密。

## 「新四通」是馬祖發展機遇

在福州出席活動的馬祖縣長王忠銘表示，越是走過風雨，越要珍惜這份得來不易的交流成果。他期待「小三通」持續強化軟硬件措施，加多加密航線航班，大膽探索海關監管和物流匯總的新模式，在廈金和福州「同城生活圈」的規劃引領下，打造高質量的「小三通」升級版。

「25年前，我們馬祖進香團一行507人，搭乘『台馬輪』從馬祖直航福州馬尾港，那一聲汽笛至今仍在心頭。」作為2001年《福州馬尾—馬祖關於加強民間交流與合作的協議》的簽訂者之一，馬祖地區前民意代表曹爾忠親歷了「小三通」從無到有、從限到優的每一步跨越，也見證了榕馬兩地從隔海相望到「一日生活圈」的融合變遷。「『小三通』讓馬祖鄉親赴福州購物、旅遊成為常態。『兩馬同春鬧元宵』、『兩馬』運動會、福州海交會等，都給馬祖帶來非常多的福祉，特別是兩岸融合發展展示範區提出後，更是給馬祖鄉親帶來眾多惠台利民舉措。」曹



●1月2日，兩岸「小三通」客運航線運行滿25周年。圖為2025年12月9日，台胞在廈門五通客運碼頭走智能快捷通道通關。中新社

爾忠如是說。曹爾忠表示，「小三通」解決了兩岸「能通」的問題，而「通水、通電、通氣、通橋」的「新四通」，是馬祖鄉親千載難逢的發展機遇，更是圓夢之路。

金門縣原縣長李柱烽感慨，推動「小三通」是「從青絲到白髮的漫長征程」，其間歷經波折，但「兩岸一家親」的信念讓各方共同努力，終使願景成真，「我依然期待，在現有基礎上，兩岸往來的腳步能再快一些，讓更多同胞受益。」

從「小三通」到「新四通」，兩岸民眾期待交流交往更加便捷，為兩岸融合發展注入新動能。近年來，閩台基礎設施「應盡盡通」取得積極進展，逐步建立起兩岸最便捷海空立體通道。一批新的港口碼頭、通關設施投入使用，沿海港區綜合建設成果顯著，與對台客運碼頭配套的公路、鐵路、機場等設施體系不斷完善，廈金大橋廈門段等基礎設施建設如火如荼，兩岸「以通促融」步伐不斷加快。

## 「新四通」進展情況

### 通水

- 福建向金門供水工程自2018年8月通水以來，已安全運行超過7年。累計向金門供水超過4,000萬噸，目前日均供水2.1萬噸，佔金門縣自來水廠日常供水總量的81.9%。向馬祖供水方面，二期工程在建（大陸側），設計供水規模2萬噸/日。
- 新進展：福建方面已規劃建設金門供水第二通道，計劃於今年開展前期工作，整個工程預計耗時5年到8年。向馬祖供水二期工程預計工期至今年四季度。

### 通橋

- 廈金大橋的主塔於2025年12月封頂，大橋預留了台灣金門段接口。按計劃今年底可望通車。廈金大橋不僅是交通設施，未來還可以通過橋體管道穩定輸送水、電、燃氣等。
- 福州連江與馬祖的通橋已在「十五五」規劃建議中提出推進相關大陸側項目建設。福州連江與馬祖的通橋目前主要進行前期規劃。

### 通電與通氣

- 當前與金門「通電」「通氣」的前期技術準備工作已基本完成。與馬祖「通電」的相關電力基礎設施項目已獲核准；根據福建省發展改革委2024年12月發布的信息，福建已實現向馬祖船運通氣。
- 服務於福州連江及馬祖外海風電的220千伏送出工程已完成批覆，進入建設準備階段；推進福州與馬祖的「通氣」。

### 標準共通

- 大陸首部兩岸標準共通地方性法規《福建省促進兩岸標準共通條例》已於2025年11月通過，自今年1月1日起施行。該條例旨在為兩岸產業合作掃清規則障礙，福建已累計出台308項兩岸共通標準，覆蓋農產品、服務業等多個領域。

整理：香港文匯報記者 蔣煌基