



中山醫學大學圖書館館訊

CSMU Library Newsletter

月刊

E學習專欄 ■ 書香園地 □ 師生園地 ■ 交流園地 ■ 活動報導 □ 館務動態 □ 目次 □ 回首頁

書香園地

第九期 (100.1)

採編組 鍾淑娟

專題展示

- 聰明當爸媽
- 裝傻的智慧
- 隨心所欲遊透透

愛的代價 = Extraordinary Measures

索書號：987.83 / 3260 / 2010

條碼號：CD08540

湯姆沃恩(Tom Vaughan)導演；哈里遜福特、布蘭登費雪、凱莉羅素主演 / 得利影視發行/2010【民99】

~~你要追逐奇蹟還是創造奇蹟？~~

~~將「不」變成「可能」，再將「可能」變成「可以」~~



新書選介

- 愛的代價 = Extraordinary Measures
- 用愛寫下的外交時光：天涯海角的守護
- 美學時光：王俠軍的文創原型 = Aesthetic creation
- 自我轉變的驚人秘密：用NLP擺脫恐懼、度過難關、達成夢想
- 易碎物
- 借閱排行榜
- 中文書借閱排行榜
- 西文書借閱排行榜
- 視聽借閱排行榜
- 預約排行榜
- 中文書預約排行榜
- 西文書預約排行榜

「愛的代價」敘述一個永不放棄希望的家庭，如何靠愛的力量戰勝非常時刻的故事，藥廠主管克羅利由於一雙兒女遭受罕見疾病「龐貝氏症」(Pompe disease)的威脅，爲了挽救他們的性命，毅然決然辭去蒸蒸日上的事業，找到研究此病的醫學博士希爾合作成立一家製藥公司，爲自己的孩子及更多龐貝氏症病童，積極努力尋找解藥延續生命的歷程。本片不但展現罕見疾病家庭，在面對親人患病的各種困境時的超強勇氣與決心，更帶領觀眾瞭解罕見疾病藥物研發的不易及其艱辛，因爲這群默默投入研究工作的重要幕後推手，才能以創造奇蹟的方式改寫了許多家庭的命運。

「龐貝氏症」(Pompe disease)是一種極罕見的染色體隱性遺傳疾病，患者由於體內缺乏溶小體-酸性α-葡萄糖苷酶，造成肝醣大量在心臟、肌肉及其他器官中堆積，進而影響到細胞功能，出現心臟肥大、肌肉無力等症狀。早發型的患者在未滿一歲之前常因心臟及呼吸衰竭而死亡，而以往所研發的治療方法卻都以失敗收場。當醫生對克羅利說：「趁孩子還在身邊時，在家陪他們吧，我們無能爲力！」，可以想見一個絕望的父親有著怎樣的無奈？無法眼睜睜看著自己的孩子邁向死亡，讓這個家庭選擇勇往直前向命運挑戰，成立基金會，將等待醫學奇蹟轉化爲主動出擊，爲自己和眾多龐貝氏症的家庭創造了奇蹟。

本片除了描述靈魂人物克羅利一家人與生命拔河的意志和堅持之外，劇情主軸落在負責募款與公司經營的克羅利，與固執又愛跟威權傳統挑戰的史東博士的合作過程，兩人從互不諒解到一起合作對抗現有體制，也歷經個性上不斷的磨合，包括說服其他醫學家股東、面臨轉讓公司、研發的瓶頸、「孤兒藥品」商業利潤的考量、爲不可知的研究結果奮鬥，以及跟時間賽跑的種種挫折與壓力，還有美國醫療系統的包袱帶給這些家屬的傷痛和包袱！電影結束時兩位病童開懷的笑聲代表著龐貝氏症終於成功獲得控制，這充滿無限希望的一幕令人爲之動容。

可惜本片並未在台灣的電影院上映，僅發行DVD。DVD版另加了三個部份，包括「預告片」；「真人真事」有克羅利夫妻的現身說法，也看到梅根與派崔克兩位生命小鬥士，還有他們全家受邀到片場參觀本片的拍攝等等；「特別收錄」則有影片的幕後花絮，以及導演、製片與片中主要演員參與本片的感想與心情。電影是娛樂媒體，若因此片能讓更多人了解龐貝氏症等罕見疾病，喚起社會各界對於罕見疾病醫療權益的關注，更重要的是珍惜身邊的親人，相信這說明電影已達到寓教於樂的目的了。

【後記】

現實生活裡研發罕見疾病龐貝氏症解藥的突破性關鍵人物，正是來自台灣目前擔任中研生醫所所長陳垣崇以及他的醫學團隊，他在美國杜克大學任教時開始長達15年研發龐貝氏症藥品的漫漫長路，雖然在研究期間遭

• 視聽預約排行榜

遇無數挫折，卻從來沒有出現過放棄的念頭，因為他說：「每當我們感到挫折時，就會去病房看看患者。」他表示，和龐貝氏患者的痛苦相比，實驗室的小失敗根本算不了什麼。2006年國FDA（食品藥物管理局）核准了Myozyme藥的上市，從此破解龐貝氏症魔咒，拯救全球每年上千名患有此症的新生兒。

當年因為經費有限無法大量生產新藥運用在人體實驗上，最後在千挑萬選下，選出了三位受試者接受實驗治療，不料卻成爲眾矢之的，引來其他龐貝氏症患者的家長抗議。陳垣崇於是親自投書至紐約時報，在一篇名爲「無助的醫師」的文章中，表達自己實在是礙於經費不足，並非刻意想奪走其他患者的求生機會。好在最後有大型藥廠加入，才讓陳垣崇和研究團隊的成果，轉爲專利藥品，在美國生產販賣到世界。「這是我最大的遺憾。」陳垣崇原本希望這個藥可以在台灣生產，當時因爲投資金額太大，沒人敢支持這個計畫，也讓台灣白白丟掉一個發展生技產業的最好機會。現今的台大醫院爲了及早篩檢出罹患龐貝氏症的新生兒，研發出一套篩檢新生兒血液中酸性麥芽糖酶含量的方法，成果斐然！

【延伸閱讀】

追逐奇蹟 = Chasing miracles

索書號：417.55 / 4092

條碼號：C119870

克勞利（John F. Crowley）著；馮克芸譯 / 天下出版 / 2010【民99】

本書爲「愛的代價」的真人真事，一個龐貝氏症家庭的力量、希望和喜悅之旅，敘述病患家長克勞利及艾玲真誠告白的心路歷程，包括煎熬、挫折、脆弱與無助，但他們也展現了對生命的熱愛，甚至投入社會公益與創建社會企業的始末。