

Miracles

[美]
约翰·克罗利

肯恩·柯森——著 焦维娅——译

追逐 奇迹

为了你，我可以改变世界



北京日报报业集团
同心出版社

CHASE

MIRACLE



CHASING MIRACLES

追逐奇迹

[美]约翰·克罗利
肯恩·柯森——著
焦维娅——译

北京日报报业集团
同心出版社

图书在版编目(CIP)数据

追逐奇迹 / (美) 克罗利著; 焦维娅译. — 北京:
同心出版社, 2011. 1

ISBN 978-7-5477-0257-4

I. ①追… II. ①克… ②焦… III. ①长篇小说—美国—现代 IV. ①I247.5

中国版本图书馆CIP数据核字(2011)第179218号

版权登记号: 01-2011-2539

CHASING MIRACLES: THE CROWLEY FAMILY JOURNEY OF STRENGTH, HOPE, AND
JOY by JOHN F. CROWLEY WITH KEN KURSON
Copyright: © 2010 BY JOHN F. CROWLEY
This edition arranged with NEWMARKET PRESS
through BIG APPLE AGENCY, INC., LABUAN, MALAYSIA.
Simplified Chinese edition copyright:
20XX EVERIGHT BOOK
All rights reserved.

追逐奇迹

出版发行: 同心出版社

地 址: 北京市东城区东单三条8-16号 东方广场东配楼四层

邮 编: 100005

发 行 部: (010) 65255876

总 编 室: (010) 65252135-8043

网 址: www.bjd.com.cn/txcbs/

印 刷: 东莞市信誉印刷有限公司

经 销: 各地新华书店

版 次: 2012年1月第1版

2012年1月第1次印刷

开 本: 787毫米×1092毫米 1/32

印 张: 6.25

字 数: 96千字

定 价: 29.80元

同心版图书, 版权所有, 侵权必究, 未经许可, 不得转载



友情推荐

CHASING
MIRACLES

◎“写得太精彩了！当克罗利一家面对一种无法治疗也没有希望的罕见基因疾病时，他们用勇气、坚持、科学、商业头脑、为人父母的责任和死缠烂打的毅力去反击。克罗利……在一个关于婚姻和家庭历经各种坎坷而能存活的故事中，证明了真实可以远比小说还要奇特得多。”

——艾比·迈尔斯(Abbey Meyers)，
美国国家罕见疾病组织(NORD)主席

◎“这是一个极为感人而有震撼力的故事，述说勇敢、爱和热情……这本扣人心弦的报道将带给读者启发。这是一本教战手册，教导我们用希望去对抗绝望。”

——路易·傅利(Louis Freeh)，前美国联邦调查局局长

◎“令人惊奇……这本书探讨了人类在艰苦难捱的环境下所展现的勇气！”

——《纽约邮报》(New York Post)

◎“一个鼓舞人心的故事，内容描述了商业、医疗科学，
以及一位拒绝放弃希望的父亲。”

——《波士顿环球报》(Boston Globe)

◎“让人揪心感伤的故事——一位父亲全心戮力拯救
他的两个小孩。”

——《书单》(Booklist)

◎“紧张、深刻……《追逐奇迹》是在医药界边缘的一趟
疯狂云霄飞车之旅。”

——强纳森·温纳(Jonathan Weiner)，

《兄弟的守护者》(His Brother's Keeper)作者

◎“本书述说了个人的勇气、积极主动、父母之爱，以及
战胜艰困环境的力量。”

——哈里森·福特

◎“作者轻描的笔触是吸引人的特色之一……读了这

本书会引发你去思考、去关切。”

——John Sheehy (New York City)

◎“我从未想过阅读一本有关生技公司的书能这么享受。作者的确厉害,把读者带人生技与创业投资的世界,却又让它读来有趣、提供见闻、容易阅读。”

——Nasir Khan (New York, NY)

◎“基本上这是一个有关人类利益的故事,不过作者探究的各个层面却深深吸引了我,包括商场见闻、家庭磨练与考验、自我怀疑、婚姻中的爱与痛。如此错综复杂的故事,作者却能把它写得流畅而简洁。”

——Richard Fahy





此书献给我的孩子。

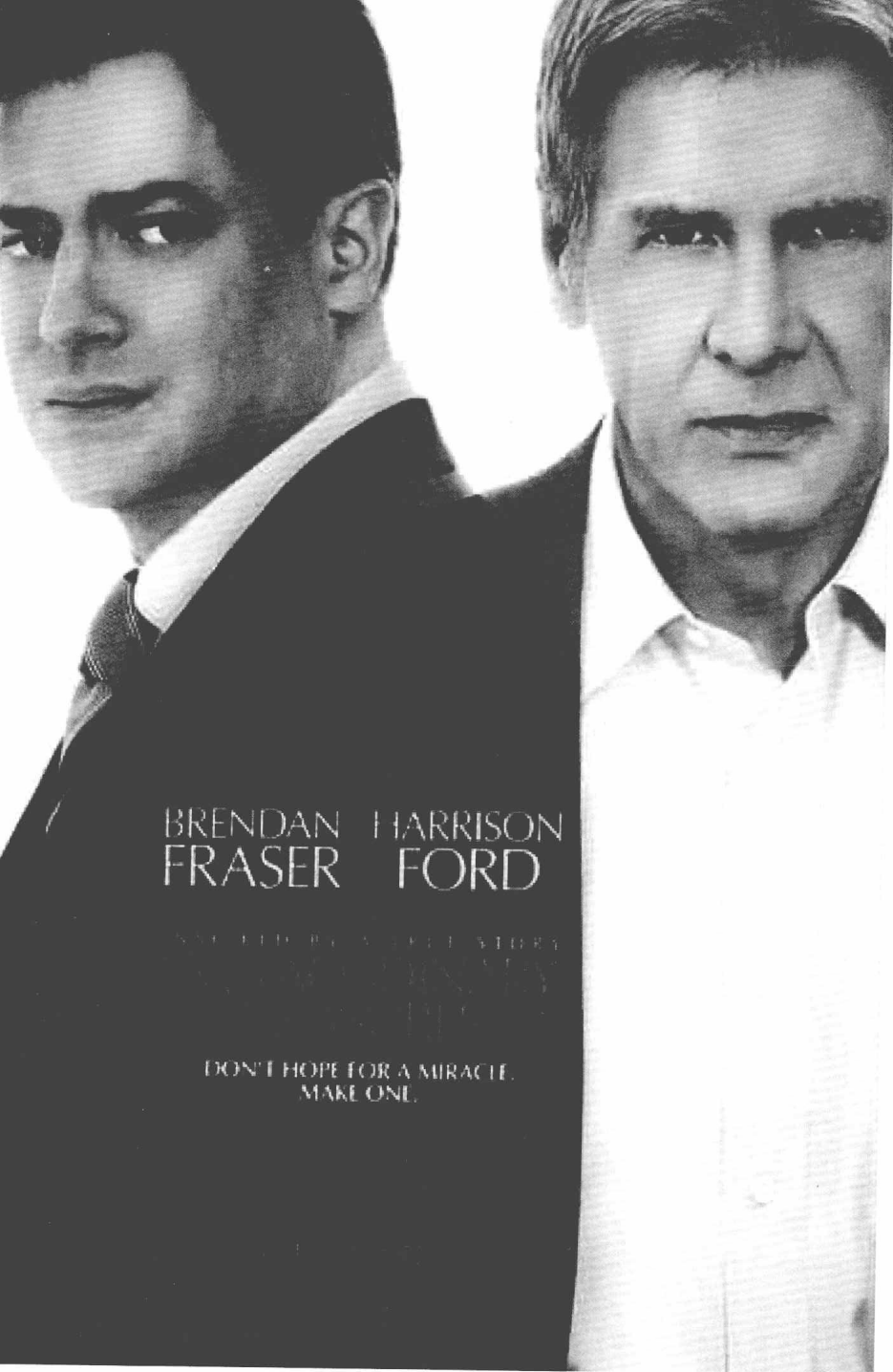
献给小约翰，他是我的生命。

献给梅根，她是我的精神。

献给帕特里克，他是我的心灵。

献给他们的母亲、我的妻子艾琳，

她以一切可想象的方式分享我的生命、精神和心灵。



BRENDAN FRASER HARRISON FORD

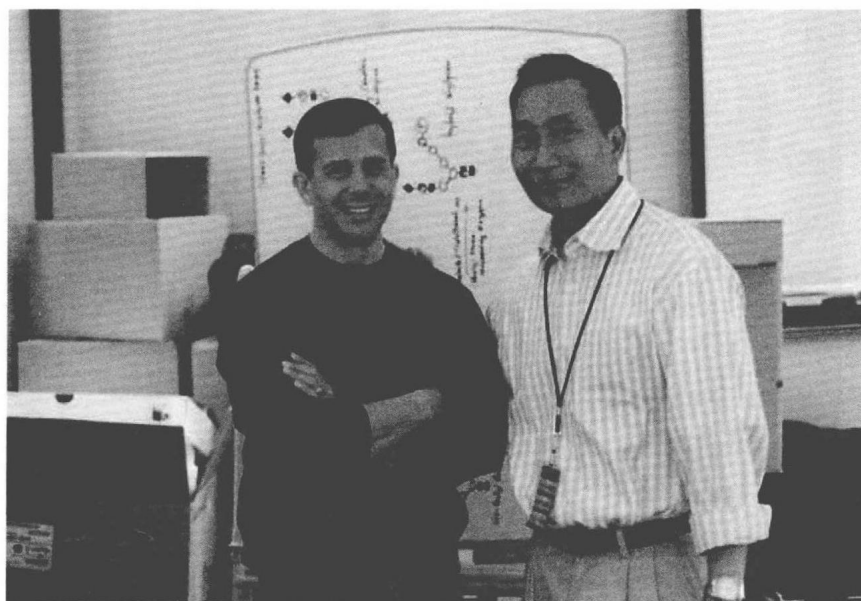
AN UNLIKELY ALLIANCE
TO SAVE THE WORLD

DON'T HOPE FOR A MIRACLE.
MAKE ONE.

电影《良医妙药》海报



《良医妙药》中妈妈艾琳（凯丽·拉塞尔 Keri Russell 饰）和小儿子帕特里克（迭戈·维拉斯奎兹饰）。



真实主人公约翰·克罗利

2020

Let's make it pink, the hope, the life, the love.

爱情, 希望, 生活, 让我们将一切变得更美好。

序

这些年来，一直有很多人问我们相识的过程，比如第一次约会是在哪里。约翰总会抢在我之前无比自豪地说：“是她主动约我的。”说得好像他是我们高中所有女生的心仪对象。当时我就读于圣天使女子学院，约翰就读于新泽西州奥拉德尔的卑尔根天主教男子高中，两所学校之间隔几个小镇。每每这个时候我都会立刻提醒大家，虽然的确是我约他的，但大家都知道，那时约翰成绩不怎么样，周末也肯定没有什么活动。我们在高中就相恋了，1990年大学毕业后两个月就结了婚。从此，我们应该过着平静的生活……可现实却不是这样的。

至今，我们已相伴了二十五年。在这个过程中，我们不仅从很多人身上学到了很多，在共同成长的过程中，更是从对方身上学到了很多。

约翰和我第一次约会是在圣天使舞会上，当时我十六岁。而2008年2月，我已经在准备四十岁的生日了。高中的生日已经变

得遥远,而那个冬天的舞会则更为遥远了。我们认为,应该尽一切可能庆祝生日,而最好的庆祝应该是与家人和挚友在一起。就这样,我和女儿梅根想到了举办类似于灰姑娘舞会的生日聚会,女士们穿着长袍,男士们穿着无尾礼服。那一晚太滑稽有趣了,就像我的头冠上那个摇晃着的花哨的钻石头饰“40”。这是庆祝一个家庭独一无二精神的最好方式。

那次聚会不仅对我很重要,对我两个最小的孩子梅根和帕特里克来说也是如此。他们在1998年被诊断出患有庞贝氏症,这是一种罕见的肌肉萎缩症。他们原本不可能看着他们的母亲活到三十岁,更不用说四十岁。不过聚会并不煽情,也不怀旧。它就是纯粹的欢愉,充满了笑声和爱意。

本书中讲述的很多故事和插话也充满了这样的笑声和爱意。有些故事可能会让你哭泣,但更多的故事会让你开怀大笑。这本书不只是为那些有特别需求儿童的家长,或是艰难地与疾病进行抗争的家庭所写的,约翰在这里展现的故事和经验是我们所有人都能受用的,这些从生活的失败与成功中收获的知识,甚至比我们对庞贝氏症研究所作出的贡献都要大,它是整个克罗利家庭恒久的财富。

多年来,约翰经常在公开演讲中谈到我们家庭为梅根和帕特里克寻找庞贝氏症疗法的特殊经历。有很多书都记录了我们的努力,如普利策奖获得者吉塔·安南德的畅销书《解药》。我的丈夫有特别的雄辩天赋,他能清晰地表达想法、感受和观点。但是,约翰的演讲并非只是关注孩子的疾病或是推动研发最终能

挽救生命的酶替代疗法。相反,他的演讲是有关我们在这个过程中所获得的经验。这些经验成就了现在的我们,也是这本书的要旨所在。它涵盖了约翰在过去几年所作的很多场振奋人心的演讲。通过约翰的笔触,我们想试着借这本书与大家分享我们的所得。后面大家将要读到的,与其说是故事的讲述,不如说是对生活态度的表达。

这些年来有很多人都在我们产生了巨大的影响,这本书记录了从他们身上学到的经验教训。然而,让我们受益最大的却是我们的三个孩子,虽然他们并不知道在这个过程中教会了我们很多东西。小约翰、梅根和帕特里克教会我们如何去爱,这远远多于我们能教给他们的。我的每个孩子的人生道路迥异,他们有自己的个性、优点、弱点和梦想。他们都有特别的“需要”,也有特别的“天赋”。我们感激每个崭新的一天,我们也相信有很多可以分享的故事。这本书就是我们分享人生的一种方式。

艾琳·克罗利

2009年12月

引 言

在我还不到八岁的时候，父亲就去世了。英格伍德警察局局长在父亲的讣告中说，每个人都喜爱我的父亲，他不仅是警察中的佼佼者，也是海军陆战队士兵中的佼佼者。我记得他很幽默，也记得他和我现在长得一模一样。父亲遗传给我深棕色的头发，这大概源自爱尔兰人的某种基因。

我于1967年4月7日出生在新泽西州的英格伍德。那时我的父母已相识了一年多，是一个朋友安排他们见面的。他们的第一次约会是在英格伍德的欧·普拉蒂酒吧。他们可谓是一见钟情。

我的母亲芭芭拉第一次把父亲带回家同意大利的父母弗兰克和珍妮特·瓦伦蒂诺见面，这一直是母亲耿耿于怀的事。据说当时我的父亲非常激动，因为他热爱意大利美食。可是，母亲的家长会如何对待一个爱尔兰的警察？母亲心里一点儿底都没有，因为他们以前从未让爱尔兰小伙迈进过家门。结果，我的外祖母

并没有用以香肠酱汁闻名的意大利面和葡萄酒招待父亲，她只是拿出了腌牛肉、卷心菜、牛排和土豆，还为父亲准备了六罐啤酒。事后，母亲说，父亲从来没有那么失望过。

我们住在英格伍德特赖恩公园的公寓里，它距离圣塞西莉亚教堂有半英里。我总记得那是一栋很高的公寓大楼。可现在回想起来，那只是几个简陋的庭院，周围是矮小的套房，但它却是非常温暖、美好的地方，伴我度过了整个童年。特赖恩公园基本上是克罗利和瓦伦蒂诺家族的居住区，它称得上是爱尔兰信仰天主教的警察和意大利木匠的边境定居点。

我的外祖父弗兰克是大楼的管理员，所以他和外祖母可以免费住在那里，每个月还能拿到看管费和公寓的薪金。我父亲的弟弟也是一个小镇的警察，他和妻子玛利亚，还有他们的两个孩子吉米和劳拉也住在公寓里。同住的还有我母亲的姐姐米歇尔，以及我父亲唯一的妹妹卡比和她的孩子。

有兄弟姐妹相伴成长的日子是美好的。每天我们只需要望向窗外就能看到对方、向对方打招呼。为了生计，我的祖父还照看其他几个公寓，比如李堡市帕利赛公园的那个寓所。小时候在父母工作的时候，祖父会带我去寓所跟他待上一整天。我会戴上棒球帽，他则给我制作工具箱。他把一些小工具放进去，也总会放一两本书和一些点心。后来，他放进去的工具越来越少，书却越来越多。我想跟他学习木工手艺，他也很确教我如何锤钉子和安装一些基本的家用设备。但是他认为我并不怎么擅长木工手艺。更重要的是，他并不希望我干体力活谋生。