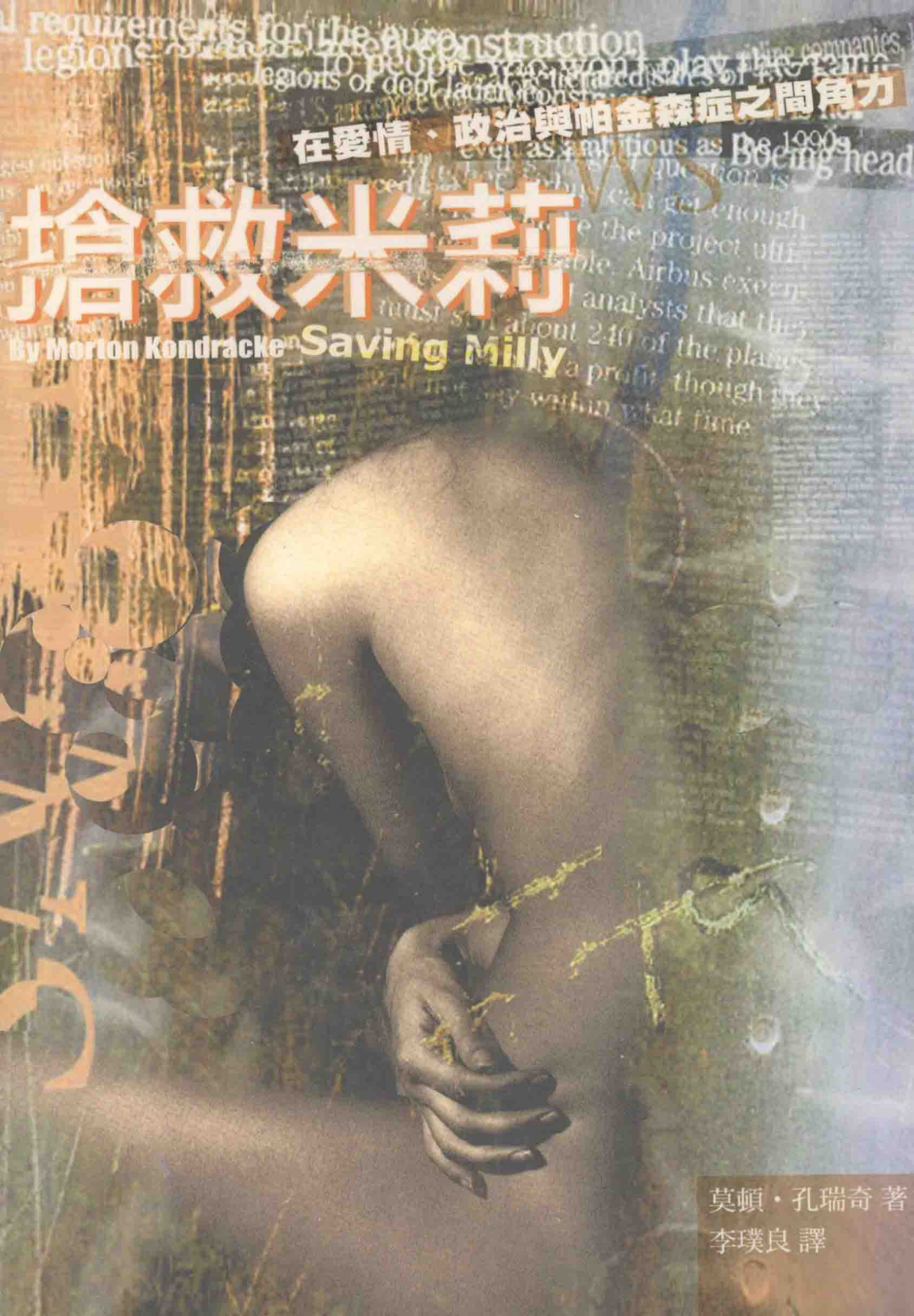




requirements for the reconstruction
regions
TO people who won't play this game
regions of debt-laden nations
even as ambitious as the 1990s
Boeing head
Can get enough
the project will
Airbus executives
analysts that they
must sell about 240 of the planes
a profit, though they
may within what time

在愛情、政治與帕金森症之間角力

搶救米莉

By Morton Kondracke Saving Milly

莫頓·孔瑞奇 著
李璞良 譯

搶救米莉--在愛情、政治與帕金森症之間角力/莫頓·孔瑞奇(Morton Kondracke)著；李璞良 譯. -- 初版. -- 台北縣新店市：高咏文化，2001
【民90】

面；公分

譯自：Saving Milly: Love, Politics, and Parkinson's Disease

ISBN 957-0443-40-5（平裝）

1.孔瑞奇(Kondracke,Milly)--傳記 2.帕金森病

415.925

90020615

Copyright (c)2001 by Morton Kondracke, Public Affairs.

Through BARDON Chinese Media Agency

Complex Chinese Edition Copyright(c)2001 CULTUSPEAK PUBLISHING CO., LTD. All Rights Reserved. 著作權所有·翻印必究，本書文字非經同意，不得轉載或公開播放。獨家版權(c) 2001高談文化事業有限公司

2001年12月 初版

作 者：莫頓·孔瑞奇(Morton Kondracke)

翻 譯：李璞良

發行人：賴任辰

社 長：許麗雯

總編輯：許麗雯

編 輯：劉綺文

行銷部：楊伯江 朱慧娟

發 行：高咏文化行銷事業有限公司

編 輯 部：台北縣新店市寶橋路235巷131號2樓之1

電 話：（02）8919-1535

傳 真：（02）8919-1364

E-Mail：c9728@ms16.hinet.net

印 製：久裕印刷事業股份有限公司

行政院新聞局出版事業登記證局版臺省業字第890號

搶救米莉--在愛情、政治與帕金森症之間角力

Saving Milly

定 價：新台幣280元整

郵撥帳號：19282592高談文化事業有限公司

目錄

推薦序	0
他序	0
自序	0
第一章 天作之合	0
第二章 老而彌堅	0
第三章 病魔入侵	0
第四章 英雌本色	1
第五章 回首前塵	1
第六章 政治角力	1
第七章 蒼生為念	2
第八章 化作彩蝶	2

Saving Milly

搶救米莉

莫頓・孔瑞奇

(Morton Kondracke)

／著

李璞良／譯

在愛情、政治與帕金森症之間角力

高咏文化

目錄

推薦序	0
他序	0
自序	0
第一章 天作之合	0
第二章 老而彌堅	0
第三章 病魔入侵	0
第四章 英雌本色	1
第五章 回首前塵	1
第六章 政治角力	1
第七章 蒼生為念	2
第八章 化作彩蝶	2

推薦序

恩主公醫院院長 陳榮基

這是一本賺人眼淚的平凡的愛情故事書，但卻是一本偉大的夫妻攜手共同對抗病魔的英勇故事書，也是一本教育病人如何爭取權益的社會運動書。本書的女主角所患的病——帕金森症（或稱巴金森氏症），是一種至今無法抗拒、逐漸惡化，終在十年左右使病人喪失自主活動能力，重要的退化性腦神經疾病。

近一百多年來，因為病人奉獻他們的身體（包括生前各種治療方法的試驗及死後屍體解剖的研究），及研究經費的投入，使神經科學家們逐漸打開此病的奧秘，而發展出比以前更為有效的治療方法，諸如多巴胺類相關藥物的使用、腦深部組織的定位手術或電刺激及胚胎的中腦組織移植，使病人生活品質的提升及生命的延長，都有了長足的進步。透過對巴金森病的研究，使人類更接近於瞭解很多腦的退化性疾病的原委，以及將來可能的解決之路。

結合病人團體及醫界的共同努力，是促進疾病研究迅速發展的最佳途徑。本書

提供了病人團體努力的寶貴辛酸經驗，可以給國內逐漸蓬勃發展的各種病人團體（包括巴金森病人團體）很好的參考。特為之鄭重推薦。

他序

那天早上我赴參議院小組委員會作証，尋求他的支持，以增加聯邦政府對帕金森症的研究經費。承蒙莫頓·孔瑞奇的介紹，我認識了米莉，讓我獲益匪淺。現在，孔瑞奇的這本書也可以同樣讓你們有所收穫。

我是在那次聽証會之前不久才初次邂逅莫頓，迄今不過一個禮拜。當帕金森行動網（PAN）的創辦人瓊安·山繆森（Joan Samuelson）通知我說莫頓要飛來紐約協助我出庭作証時，我還感到十分意外與好奇，不知道他和這個活動有什麼關係。

「他老婆就患了帕金森症，而他本人又熱情感人。」

熱情感人？莫頓·孔瑞奇會熱情感人嗎？

我本人透過他的著作以及在麥克勞林集團的工作，才熟識了莫頓。坦白說他冷靜有餘而激情不足，處在浮誇的世界中仍不為所動，這些都被視為是政治行家的必備特質，當然，也是我所一直欽羨之處。後來他在我紐約的寓所替我做會前簡報

時，其儀表和舉手投足中亦支持了這一印象。活潑有神以及沈著鎮定的眸子在大型鏡框後嚴肅地一眨一眨著，一副莫測高深的神情，頭髮也整齊而妥貼地梳到前額。在那場聽証會裡莫頓仍然是名安詳的觀察者，很少發言。至於我一時興起也會像年輕人那樣衝動起來，為了克制自己，只好把腦袋偏到他那兒，然後大吼道：「換你來說，老莫！」以免自己衝冠一怒而壞了大事。

不過當他覺得該是對討論會有所貢獻的時候，他會義無反顧地起身周旋於華盛頓的袞袞諸公間，發揮調和鼎鼎的作用。另外，他也讓我們見識到政治中現實的一面，尤其是我方陣營中那些扯後腿的人，他們有時在幫助我們，不過有時在傷害我們，有的也是「騎牆派」，不肯提出明確立場，對我們造成妨礙。長久以來，帕金森的社群一直是人微言輕，每當分食政府的研究經費時也總是處於劣勢，不過莫頓卻始終甘願做隻呱噪的「烏鴉」，為爭取這塊大餅而不遺餘力。他來訪時除了對我的病症誠摯地表達遺憾外，也提出了坦率而直言不諱的策略，把我名人的地位成功地轉化為國會山莊的遊說力量。在我的餐桌上他處處機鋒，智慧過人，也洞悉人情世故，一言以蔽之，也可以說他熱情感人。

就這樣，在孔瑞奇教授的指導下，我那天早上飛赴華府，出現在勞工、醫療服

務暨教育委員會的撥款小組委員面前。當我們迂迴表達出自己的意見時，莫頓則提供我各種訊息，只有在他把委員會各委員、各相關參議員，以及該委員會主席艾林·史派克特（Arlan Specter）參議員本人介紹給我認識時，才會暫時中斷。後來在閃光燈四起的一片混亂中，我穿過擁擠的聽証會會議室，來到審查小組那張麥克風林立的會議桌前，可是莫頓這回卻沒有跟著我一起坐下，而是說道：「那兒還有一個人，希望你能和她碰個面。」

我推開眾人，順著他指的方向瞧去，赫然看到一位明眉皓目、銀髮披肩的女士，坐在第一排尾端的一張輪椅裡，她就是米莉。鮮少有丈夫會把妻子介紹給另一個男的，更遑論對方還比自己年輕，對於老婆和其他男人迅速的「打成一片」，他不但以為忤，還「老眼昏花」地表示滿意。

這次邂逅開啟我和米莉之間的意見交流，也促使雙方在日後一連串的會面時無話不談。她啟發我、鼓勵我、同情我，同時也讓我更了解到什麼是承諾、熱情、奉獻、苦難、堅持、愛、忠實，以及希望。米莉教育我，讓我認清楚一個人的尊嚴或許會受到戕害、摧殘以及殘忍的嘲弄，但只要不投降屈服，它就不會被別人取走。她身子骨雖很虛弱，但卻擁有股瘋狂且剛強的內在力量，雖然在狂風暴雨中承受了

許多無法衡量的損失，但卻不打算就此白白犧牲。

然而真正值得注意的是，米莉沒有長篇大論的說教，只是和我一同分享了许多。她是個性情中人，自從表達自己觀點、感情和欲望的自由遭到剝奪後，一碰到機會就恨不得能把它們全都宣洩個夠。我們兩個同為天涯淪落人，不過她卻能結合我們倆的共同經驗，強而有力的展現出自己，從而說明了在我們共處的那段時光，她的溝通能力是無比卓越的。

這本書的主軸，就是篇沈痛而淒美的愛情故事。莫頓以扣人心弦以及直率坦白的筆觸，道盡了他對米莉無怨無悔的付出，從他們倆純真的戀愛，一直到他許下承諾，和愛妻共同面對帕金森症所帶來的巨變為止，愛的力量之堅強在書中可謂表露無遺。謝謝你，莫頓！寫出《拯救米莉》這本不世之作，也要謝謝妳，米莉！這份愛和熱情鼓舞了其他人。我、莫頓和各位讀者都相信，帕金森症的治療方法已指日可待，而有了妳的加入後，這一天又更為接近了。因此我不禁要問：到底是誰拯救了誰？

米高·福克斯 於紐約市（二〇〇〇年二月）

自序

帕金森症已經綁架了我的愛妻，這是殘殺她的一種過程，我擁抱著她所僅剩的皮包骨親了又親，房裡掛滿了她老而彌堅的照片，而我也經常對她傾訴。我們依然握著彼此的手，也依然纏綿於臥榻，可是，她已不再是昔日之身了，現在不但無法行走，連開口說話的力氣都沒有。總之，她已陷入了無底的深淵，而我則仍然不放棄任何希望，想要拯救她，只是早已無力可回天了。

對這種疾病我充滿了恨意，恨它對我的至愛以及其他一百多萬美國人造成無可彌補的傷痛。這是個可怕的故事，但同時也是一則可以啟迪各位、可以鼓舞各位的故事。對於過去自己所遭受的，以及現在依然長伴著自己的，我抱著一顆感恩而謙卑的心。米莉森·馬帝尼茲是個出身於芝加哥的窮人家子弟，而我一心想要娶位長春藤名校之後，但是她卻讓我無法抗拒，此外，我也被宗教說服了，相信這樁婚事是上帝的意旨。就這樣我們倆步入了禮堂，接著我們攜手奮鬥，互信互愛，前後長

達二十年，不過往後的十三年卻讓我們由雲端跌入了谷底。

在她四十七歲之前，一直主導並掌控著自己周遭的一切，她的那種意志連官僚政客、吊兒郎當的商人或是酗酒的老公都望之披靡，莫不豎起白旗投降。就這樣，她把我們那位患了難語症的女兒安崔，從顛預無能的教育體系中拯救出來，誰也沒料到這位被學校當局所棄的女兒，如今已從約翰霍普金斯醫學院畢業了。此外，她也把我的酒倒得一滴不剩，還假辭色斥責，直到我進入美國航空（AA）服務為止，讓我的人生就此改變。照這樣看來，我這條命不也是從她手上拯救出來的嗎？

米莉是在一九八八年診斷出患了帕金森症，這雖然讓她信心大為動搖，但卻未能撼動其求生意志和奮戰的決心。這位才華橫溢的心理諮商人員曾救人無數，幫助許多人重拾生活，不過卻因宵衣旰食而積勞成疾，結果接受了兩次長達一天的腦部手術，所幸都得以安然從鬼門關回來。至於她的個性也十分剛毅，嫉惡如仇，為了增加聯邦政府對帕金森症的研究經費，不惜槓上總統，赴國會作証，並舌戰群參議員，在他們的辦公室泣訴。

處境堪憐的她也徹底改變了我，從過去的滿懷怨懟而變成現在的一心奉獻，角色上也由過去的助手變成現在的「夥伴關係」。當然，我也走出自私自利的陰影，

而成為一個以天下蒼生為念的行動派，為了醫學研究經費而奔走呼號，積極爭取的不僅是帕金森症的研究經費，也惠及其他所有的疾病患者。我管這份差事叫做「上帝的工作」，所幸有許多男男女女的無名英雄在推動，而且也搞得有聲有色，成就斐然。如果國會和總統信守承諾，繼續循著過去三年所走的那條路前進，那麼美國國家衛生院（National Institutes of Health）的預算就會增加一倍。接下去，他們當然還應不斷地增加它的預算，以造福全體國民。

米莉的病摧毀了她對上帝的信任，她覺得祂是在懲罰自己，不過卻不知道原因何在。至於這個疾病對我的信念則造成不同的效應，我覺得自己必須每天和上帝交談，並尋求祂的協助。每一次當我問祂，我的任務究竟是什麼時，我總是會接受到同樣的答覆：「將米莉照顧好！」可是，我卻無法拯救她。如果上帝可以的話，到現在也沒有展現出這份能耐。

如果沒有上帝的介入，恐將時不我予，就算帕金森症的治療方式研究出來，要想拯救她也可能為時已遲。研究腦部的科學家說，有足夠的証據顯示帕金森症的治療可以在五到十年之內有所突破，只要有足夠的資源投入到這項任務上即可。不過，儘管醫學研究的經費總額有所增加，可是所增加的部份卻都沒有分配到帕金森

症上，因此我們才會為此奔走呼號，希望在好友米高・福克斯的率領下，能改變此一局面。

米莉已愈來愈無法吞嚥了，在一兩年之內我們就得面臨一個痛苦的抉擇，那就是是否該插入胃管以延續其生命。她可以維持其生命，不過卻成了個囚犯，被羈押在自己的肉身中動彈不得，可以了解周遭人事物，可是卻無法溝通。她常說：「我不希望以這種方式活著，可是對死又怕得要命！」我很怕失去她，也不知道這個故事會如何結束。