



愛的代價

2011-12-04 記者 戴子嘉 文



《愛的代價》(Extraordinary Measures) 是根據真人真實事件改編的電影，以平鋪直擊地口吻，描述一個父親為了兩個患有罕見疾病的兒女，努力尋找專門研究龐貝氏症的醫學博士，希望透過他的專業研究，研發出罕見疾病——龐貝氏症的用藥，協助他的一雙兒女重獲健康。

[《愛的代價》預告片](#)。(影片來源/YouTube)

幸福的背後 悲喜交錯

從哈佛商學院畢業的約翰·克勞利(布蘭登費雪飾)，擁有一份待遇很好的工作，也娶到美麗的太太艾琳(凱莉羅素飾)，並擁有三個可愛的孩子——小約翰、梅根和派翠克，家庭與事業兩得意的他，沒想到老天與他開了個大玩笑，他的兩個孩子患有罕見疾病——龐貝氏症，他們的肌肉無力，需要倚靠電動車代步，壽命最長也只有九年，因為目前無藥可醫，所以被診斷出有龐貝氏症的小孩，等於被宣告死刑。但約翰不甘心兩個可愛的孩子受到如此折磨，尤其看見梅根剛過第八個生日的隔天，卻因為突發的併發症與死神搏鬥——梅根可能會因為呼吸衰竭而隨時過世，他的內心悲喜交錯：喜的是孩子終於戰勝死神；悲的是年紀越長卻離死亡越近。

約翰的腦海中不斷浮出梅根躺在病床上，用十分堅毅的眼神看著他，傳達出與死神搏鬥後強烈的求生意志，於是，約翰決定賭上的一切，積極尋找研究龐貝氏症的權威——史東·希爾(哈里遜福特飾)，雖然史東的研究廣受眾人尊敬，但他卻是個脾氣古怪的老學究，由於不擅長交際，同時無法苟同醫學科學家越來越商業化的行徑，漸漸地與社會脫節，因此很難為自己的研究爭取到龐大經費。約翰為了生病的孩子，選擇放棄大好前程，他把全部的希望放在史東的研究成果，以自己的專長來籌措研究基金，與史東攜手為龐貝氏症的孩子研發出世界上第一顆龐貝氏症的解藥。



史東·希爾(左)講解他的研究理論給約翰·克勞利(右)。(圖片來源/新文創線上誌)

媒體歷屆廣告

推薦文章

- 變化自如 幕後的聲音演員
- 那些年 爸爸與芭樂的回憶
- 關余膚色 我想說的事

總編輯的話 / 郭穎慈



本期共有十九篇稿件。頭題〈夢想配方 攝影甜點與咖啡〉忠實刻劃一位科技新貴勇敢出走，開設一間攝影風格咖啡廳的歷程和堅持。

本期頭題王 / 洪詩宸



嗨，我是詩宸。雖然個子很小，但是很好動，常常靜不下來。興趣是看各式各樣的小說，和拿著相機四處拍，四處旅行。喜歡用相機紀錄下感動，或值得紀念的人事。覺得不論是風景還是人物，每個快門的...

本期疾速王 / 吳建勳



大家好，我是吳建勳，淡水人，喜歡看電影、聽音樂跟拍照，嚮往無憂無慮的生活。

本期熱門排行



夢想配方 攝影甜點與咖啡
洪詩宸 / 人物



橙色的季節 唯美「柿」界
陳思寧 / 照片故事



老驥伏櫪 馬躍八方
許翔 / 人物



追本溯源 探究大地之聲
劉雨婕 / 人物



變化自如 幕後的聲音演員
張婷芳 / 人物

感動 躍上大螢幕

電影是根據《華爾街日報》記者吉塔·阿南德(Geeta Anand)所寫的報導小說《The Cure: How A Father Raised \$100 Million—and Bucked the Medical Establishment—In A Quest To Save His Children》(療癒：一名父親如何籌集一億元創立醫藥公司以拯救孩子的生命)改寫而成，由於是改編自真實故事，電影並沒有加入任何特效，整體的敘事手法樸實平淡，但經由實力派演員哈里遜福特及布蘭登費雪的詮釋，讓真實的主角活脫脫從螢幕中走了出來。影片中有不少特寫情感的畫面，從父親與小孩之間的親子互動到父親以商人和醫學家合作所培養出的默契，高度考驗演員眼神及動作的演技。

尤其，導演賦予靈魂之窗一項重要任務，用眼神來描繪難以用言語形容的親情，有一幕以極簡單的特寫來表現，但卻令人印象深刻：約翰看著躺在病床上的女兒，梅根雖然虛弱地躺在床上，但她清澈的雙眼透露出一種堅定的意志——「爸爸，我想要活下來！」約翰也接受到梅根內心的訊息，儘管是在開會中一閃而過的念頭，約翰決定拋下一切，盡他所能地為他心愛的孩子創造希望。眼神交流的這一幕，沒有用任何文字表達，彷彿用「心」體會能夠更深刻傳達與接收訊息，讓觀眾細細咀嚼溫馨感人的氛圍。



電影中常有梅根與約翰的親暱動作特寫，表達深厚的父女情誼。(圖片來源/新文創線上誌)

得到龐貝氏症的機率是五萬分之一，而克勞利一家卻同時出現兩個案例，看到梅根和派翠克無法靠自己的力量行走，後來甚至連手抬起來的力氣都沒有，讓人不禁一陣鼻酸。龐貝氏症(Pompe disease)為酸性麥芽糖酵素缺乏症，又稱作肝醣儲積症第二型，因為第17對染色體的基因產生病變，缺乏可以分解肝醣的酵素(酸性 α -葡萄糖苷酶)，導致過多的肝醣儲積在肌肉或心臟，因而造成肌肉無力與心臟、肝臟等器官肥大而致命，而當時並沒有任何有效的藥物可以治療龐貝氏症。

溫馨背後的秘密

其實，影片中由哈里遜福特所詮釋的怪脾氣醫學家，正是中研院生物醫學科學研究所所長陳垣崇，歷經15年，他帶領團隊不斷地研究龐貝氏症解藥—Myozyme，日以繼夜的研究終於在2006年得到回報：Myozyme獲得FDA(美國食品暨藥物管理局)與EMA(歐盟醫藥品管理局)的核准上市，拯救全球的龐貝氏新生兒。

新藥物的研發，從理論的假設到成為藥品，必須經過臨床試驗，以及FDA的核准才能上市，等待的時間一般來說數年到數十年都有可能，不過，電影為了要強調「沒有比擔心孩子的父母更熱心」，演繹出人與時間賽跑的壓力，縮短了治療龐貝氏症藥物Myozyme的製程與上市時間。



龐貝氏症患者經常插上許多醫療機器與醫療管。(圖片來源/新文創線上誌)

影片中的史東·希爾並不是陳垣崇的真實樣貌，為了提升票房，電影用誇張的手法，描繪醫學家為了維護尊嚴表現出頑固的堅持，只是為了要突顯出以理論出發的實驗型醫學家，與以利益為導向的商業型醫學家所關注的重點不同而已。不過片中怪脾氣的醫學家，最後還是被梅根天真的話語與約翰的行動而感動了，可以看出溫馨的情節仍隱隱貫穿整部電影。

從醫生的角度來看，何必要讓這麼小的孩子靠著機器活得如此辛苦，讓孩子從病魔中解脫說不定是種幸福；但站在父母的立場想，他們比誰都希望自己的小孩能夠健康快樂地成長，不想眼睜睜看著心肝寶貝受病痛折磨，只能一直祈禱天使延後帶走他們的時間。如果沒有把罕見疾病患者的故事搬上螢幕，他們就如同孤兒般被社會大眾忽略，其實世界上還有很多罹患罕見疾病卻無藥可醫的案例，許多醫學家仍在默默為他們努力，因為與病患相比，實驗的失敗根本不算什麼，只希望可以幫助受病魔威脅的病患，同時也讓社會大眾多多關注有如孤兒般被遺忘的他們。

雖然對父母來說「等待奇蹟出現」是一種奢望，但是看到約翰·克勞利不顧一切地以自己的力量，為孩子製造奇蹟發生的契機，只希望可以為孩子爭取另一次成長的機會，本片深刻地表達出父母對孩子無怨無悔的付出，以及難以言喻卻是最真誠的愛。



變化自如 幕後的聲音演員

資深配音員蔣篤慧，娓娓道來身為臺灣配音員的酸甜苦辣。

追本溯源 探究大地之聲



大地音樂製作人吳金黛，藉著音樂的力量，使聽者重新審視自我與土地之間的連結，並以尊重的態度看待生命。



回應

留言

Facebook 社群外掛元件

▲TOP

關於喀報 聯絡我們

© 2007-2014 國立交通大學 傳播與科技學系 All Rights Reserved.

Powered by  DODO v4.0