

<<時間的病>>

图书基本信息

书名：<<時間的病>>

13位ISBN编号：9789868063228

10位ISBN编号：9868063221

出版时间：2004

出版时间：印書小舖

作者：李錦章,周富美

版权说明：本站所提供下载的PDF图书仅提供预览和简介，请支持正版图书。

更多资源请访问：<http://www.tushu007.com>

<<時間的病>>

內容概要

這是一個平凡人，用盡畢生力量和血友病、愛滋病毒搏鬥的真實歷史。

和普通人一樣，他也經歷過喜怒哀樂、生離死別的人生旅途；但與大家不同的，在二十四歲、正值少壯時期的他，卻因治療血友病而施打血液製劑感染了愛滋病，這個晴天霹靂的消息，令得他失意喪志，然而他在親情、友情的溫暖下，找到人生的出口，他告訴自己「不能消沈、不要絕望，要為存活的病友盡點心力」。

他以生命來捍衛尊嚴，就是不向疾病、病毒妥協，雖然他的生命終究走向人生盡頭，本書作者之一——周富美小姐，一個喜歡尋找認真生活的人，單純的文字記者，期望以這本《時間的病》，來紀念這位擁有「超越病痛」意志力的勇者——李錦章先生。

附錄 無知的罪愆 686

血友病是一種特殊的疾病，患者血液中缺乏某種「凝血因子」，身體一旦受傷流血無法正常凝固，很可能流血過多導致喪命；目前的療法必須倚靠終身輸血或注射血液製劑，然而這種治療方式卻得冒著可能會輸入帶有愛滋病毒的血液的風險，尤其是在80年代初期世界對愛滋病尚不了解的時代。

血友病患李錦章便是在1984、1985年間因注射帶有愛滋病毒的血液製劑而成為血友愛滋病患，在台灣，這樣的血友愛滋病患共有53名，迄今陸續過世者已有35名之多。

面對其人生遭遇如此震撼的雙重不幸，許多人除了悲嘆認命很難有什麼積極作為，李錦章卻決定挺身而出，成立「中華民國浮木濟世會」訴請立法院制定「藥害愛滋補償條例」，為血友愛滋病患爭取應有的權益。

這是一種極可貴的精神，儘管誰都知道受害人數過少，不但政府及外國大藥廠理都不理，社會對愛滋病患的刻板印象更是一個莫大的傷害，但李錦章不站出來，沒有人會知道當時的醫療體系會出現這種問題，難道要出現成千上萬個受害人，社會才願意正視嗎？

得病若不是因為受到任何人的迫害，本來沒有怨天尤人的道理，但是因別人的無知而得病，得病之後還要承受其他無知者的集體歧視及打壓，這絕不是得病者該受的罪孽，卻是我輩無知者本該承擔的罪愆！

「不知者不罪」乃是人自我合理化的藉口託辭，面對非關命運的惡行，唯一能做的便是重新虛心地去認識、了解它，以避免再度發生，大自世界大戰小至小兒相爭皆然。

前自由時報記者周富美小姐也是一位很有勇氣的人，經過長時間的深入採訪紀錄，她將李錦章的生平事蹟寫成了一本書《時間的病》，如果你也對李錦章其人其事有進一步了解的興趣，歡迎這天晚上前來，一起認識《時間的病》。

文 / 周富美

歲月留不住青春，卻可以累積智慧與勇氣！

猶記八年前，還是個初出茅廬的生嫩記者，因製作專題約訪李錦章，一腳踏入血友愛滋病患們的蜿蜒曲折的人生道路，萬萬沒想到，一場不經意的交錯；一句談笑中的戲言，竟成為日後一個跨越生與死的生命約定。

不是因緣不聚合，或許冥冥之中，真有命運。

1999年，第一次見面受訪，李錦章就建議我要繼續進修，替台灣的血友愛滋病患留下一點學術紀錄，當年只是隨口回答，「如果考上研究所，就寫血友愛滋病患的論文」，後來幾度轉換在不同媒體工作

<<時間的病>>

，仍斷斷續續保持聯絡，沒想到一句戲言竟在多年後成真。考上北醫醫學人文研究所之後，李錦章也捐出從藥廠領到的部分「救濟金」，希望出版書籍傳承生命故事，在攝影蔥頭慨然允諾協助拍攝之下，《時間的病》紀錄報導一書於焉成形，並在工作中擠出時間累積資料完成論文，可惜的是，逐一兌現生命約定的時刻，李錦章只能在天國俯視這一切。

一出生就罹患血友病，終生忍受出血疼痛之苦，二十多年前，台灣有許多血友病患，不但在輸血治療過程中感染 C 型肝炎，其中還有五十三人，因注射未加熱的凝血因子感染愛滋病，李錦章就是其中一人。

多年來，因飽受外界的恐懼與歧視讓他憂鬱不已，多重疾病纏身，卻又勇於挺身而出，以真面目示人，為血友愛滋病患們奔走發聲，爭取遲來的公平與正義，他在過世前意外被診斷出罹患肺結核，他戒菸、服藥努力求生，無奈仍不敵死神召喚。

李錦章是個小人物，卻有大勇氣，他生前曾以最草根的方式，到學校與火車站前發放「保險套紅包」，實踐防治愛滋之道，他雖羸弱多病卻身體力行，擁有過人毅力與求生意志，將近八年的新聞工作生涯當中，是最重要的生命導師，也讓我學會看見真正的需要，記得他生前閒來無事時，總會打電話來鬧我一下，「阿美阿美幾時辦嫁妝……」。

如今雖已病逝，他的精神卻持續引領著倖存的血友愛滋病患們，在跛行中不斷前進，協助更孱弱的血友病患與血友愛滋遺族們就醫領藥，並適時給予情緒支持。

幾度熬夜思索撰稿，直至沐浴晨光後入睡，疲累酣眠無夢，終於剪接層層疊疊的片段記憶，織就成《時間的病》紀錄報導一書，隨著此書再版正式發表，反覆修整內文、咀嚼再三，許多塵封的舊回憶，霎時轉化為一股新的力量，直接敲撞著腦門。

滄桑面容、身材瘦高的李錦章，曾努力奔向熙來攘往的忠孝東路、西門町街頭，游移眼神掃射著過往人群，「告訴我哪裡年輕人最多，只要我有錢，就要在年輕人最多的地方辦演唱會，吸引他們來，告訴大家預防愛滋的重要性。

」言猶在耳，如今卻已天人永隔。

撰寫愛滋相關議題必須格外小心謹慎，要兼顧避免灑狗血式的煽情招致污名，亦不可因過度描寫暴露了當事人隱私，該如何貼近現實並呈現事實，拿捏取捨之間都需要斟酌再三、小心翼翼。

天上人間，咫尺天涯，此刻思緒奔流，掀動出難以梳理的糾結，縱有千言萬語，總是紙短情長。

秋末，記憶停格，腦海裡翻飛出埋藏多年的影像，是李錦章每一張曾經歡愉、疼痛、憤怒、無言、堅定的臉龐。

此刻的心情，雖無法如輕舟擺度般輕鬆自在，也只能順水而下，自然領受另一番人生況味。

台灣五十三位血友愛滋病患與家屬的心酸血淚，都是值得紀錄的無價寶藏，李錦章血液中醞釀已久的熱情與理想，並未隨著肉身化為塵土而盡，趁著餘溫尚存，期待透過紀錄報導的方式，讓這道曾經燃燒了四十四年的微弱亮光，暖亮人生角落中的每個幽暗心房。

倘若能許我一個心願，真希望李錦章尚在人間，立於人群之前，娓娓道來自己如何行經人性試煉幽谷、絕地求生的經歷。

藉由《時間的病》一書，穿越血友愛滋患者以血淚構築而成的時光隧道，期盼及早消溶歧視與誤解，讓生命教育的種子萌芽，重現滋愛花團簇簇。

<<時間的病>>

版权说明

本站所提供下载的PDF图书仅提供预览和简介，请支持正版图书。

更多资源请访问:<http://www.tushu007.com>