

ISSUE 28
JAN - JUN 2023

免費贈閱 

Lifewire News



蘇浩才 Sammy@Kolar

**跑120K沙漠
的Band佬**

200m

何為罕見病？

- * 在台灣、歐美等發達國家中，發病率不足 0.01% – 0.07% 的疾病，便被定為罕見病。在香港，這數字一直未有定論！
- * 缺乏清晰定義、缺乏相關醫療及支援政策，社會大眾對罕見病的認知亦非常缺乏。

罕見病患者與家人 每天為生命奮鬥

- * 醫療費用高昂
- * 家居護理開支龐大
- * 長期照顧者身體勞損
- * 認知不足屢受歧視
- * 政府支援不足

沉重負擔 ●●●●

- 藥物治療：每年過百萬港元
(如黏多醣症)
每年約 288 萬港元
(如結節性硬化症)
- 手術治療：視乎病症
- 日間護理員：2 萬 – 4 萬元 / 月
- 物理治療：\$3,600 / 月
- 中醫治療：\$3,200 / 月
- 音樂治療：\$3,000 / 月
- 水療：\$3,200 / 月
- 輪椅保養維修：千多至數萬元不等
- 照顧者壓力：義工探訪、協助及陪伴 – 無價



* 上述醫療及復康治療收費只供參考，實際收費因個案而異。



如何支援罕見病兒童？

Lifewire《護·聯網》為香港首個專為病童籌款之網上慈善眾籌平台，於 2014 年由俊和發展集團創立，現時獨立運作。我們親身探訪病童，將其狀況真實呈現；凝聚各界以己所長，守護被社會遺忘的邊緣病童，為罕見病個案及家庭紓解困局。



我們的使命

I Help

助罕見病患者應付緊急及日常醫療開支。

I Care

安排義工探訪，陪伴及開解照顧者。

I Connect

聯繫企業、商會、組織及街坊之力，支援罕見病組織。

I Create

以文字和影像呈現實況，宣揚及令社會關注罕見病訊息。

受惠家庭成員
逾 3000 人

籌得善款
逾 \$2300 萬

重點支援個案
約 41 個

Lifewire 只扣除 4.5% 行政費及交易平台之手續費
逾 90%# 善款撥捐受惠個案及推廣與教育之經費
* 上述數據截至 2021 年 3 月底止 # 根據 2020/21 年報

一起支持罕見病兒童
只需 \$30，足以改變病童的命運

救救孩子，你做得到

Content

探討罕見病 「拇指姑娘」需日打激素 醫生難料成長變數	P.2
封面故事 搖滾 + 跑步 = 蘇浩才 Sammy@Kolor 跑 120K 沙漠的 Band 佬	P.8
《愛跑·青衣島》最新情報	P.14
活動回顧 《護·聯網》首屆慈善晚宴 愛心·相聚	P.16
Lifewire 榮獲 《香港十大優質社會服務計劃》 童你畫出彩虹 照耀荔枝角站 義工罕病家庭與「米妮」 逾百人童遊迪士尼	P.17
個案近況 梓鍵小車長 港鐵夢成真 嘉敏大學畢業喇！ 到底發生過甚麼事 心悅最開心 一次	P.18
集氣 博言仔手術要順利喔	P.19

JAN-JUN 2023 Issue 28

Contact Us!

查詢：3758 8701 / 6290 9985 (Whatsapp)
電郵：info@lifewire.hk
網址：www.lifewire.hk
地址：九龍長沙灣大南西街 601 至 603 號香港紗廠工業大廈一期五樓 C 座



拇指姑娘

需日打激素 醫生難料成長變數



安徒生童話裏的「拇指姑娘」精靈小巧。有人用來形容發育遲緩、身形嬌小的罕見病羅素西弗氏症患者。但現實生活裏，他們還要面對長短手腳、脊柱側彎、餵食困難……就像紫羽便要天天注射生長激素、面對副作用……直至成年。媽媽落淚：「能夠維持佢（紫羽）正常營養、正常生長已經好開心。」



Lifewire 團隊甫踏進紫羽家中，就看見她鼓着腮坐在沙發上，枱上放著媽媽煮好的午飯，她卻不感興趣，媽媽大感頭痛。唸小三的羅紫羽(8歲)，看上去如6歲般的小孩。「我睇返姐姐(紫羽)BB時嘅生長曲線，我好感慨，點解佢都唔郁呢？」媽媽一邊為紫羽沖營養奶，一邊慨嘆。她比較紫羽和弟弟(2歲)嬰兒時的發育數據，發現紫羽花了一個多月才追近弟弟一星期的生長幅度。

「身材矮小、發育遲緩、四肢左右不對稱、脊柱側彎、餵食困難……」羅素西弗氏症這個病名，以兩位發現並公佈該病的醫生名字命名。約六成患者因染色體基因異常導致發病，四成患者病因不明。外人對紫羽的病不了解，總以為是她揀飲擇食，殊不知是此病症狀，患者容易便秘和欠缺食慾。

病例少 斷症難 延誤治療

紫羽出生時只有 2.155 公斤重，媽媽見她身形細小，帶她到營養科和兒科求診，醫生也找不出問題，只能不斷寫轉介信和等候排期。徬徨間，經朋友介紹一名廣州的兒科博士，花近 5 千元驗血，才發現紫羽患上發病率僅 3 萬至 10 萬分之一的羅素西弗氏症。

其實赴粵求診前，紫羽已經就此症做過檢查，但未有驗出。直至回港後排期，終於等到醫生再安排檢驗，足足拖了逾一年，媽媽形容過程漫長，「其實我見到有啲同路人，小朋友兩三歲已經開始行動(治療)」，「紫羽四歲才開始治療，我已經遲呀，所以我嗰時都介懷點解可以拖咁耐，一年時間，小朋友成長差好遠。」訪問後大半年，紫羽身高仍然比「中文大學 1993 年生長調查」9 歲女孩中位數的 132 厘米矮 13 厘米。

病情發展難料 藥費成無底深潭

媽媽現時全職照顧紫羽和弟弟，除了花心機照料二人飲食，還要不時帶紫羽覆診。接受訪問的一個月，紫羽已覆診三次，包括治療專注力不足、骨科和內分泌科；除了用藥物提昇專注力，骨科醫生會

定期檢測骨骼生長，一旦發現長短手等情況，能及時治療。

紫羽同時需要每日注射生長激素，劑量由內分泌科決定，以改善身形比例、活動機能、胃口和減低低血糖症等風險。「頭痛、腳痛呀，之前打(針)都試過呢啲(副作用)，跟住將劑量減少一段時間，再慢慢加返。」除了即時出現的副作用，長期注射生長激素，身體也可能會出現中樞性早熟及對胰島素產生抗性。

「其實呢種病點解係罕見病，係連醫生都估計唔到佢慢慢生長會發生咩事……」媽媽指生長激素的注射劑量，會隨紫羽年紀增加，費用也越來越龐大：以前每月三千多元，現時已增至近五千元，猶如無底深潭。媽媽說，生長激素要維持注射至紫羽成年、停止發育為止。「呢種病已經係一世，真係唔敢諗日後係點呀……」





以為搬離惡劣環境，能大大改善生活，豈料當刻卻遇上第五波疫情，防疫政策重創飲食業，爸爸失業兼被欠薪，手停口停，媽媽大感無奈：「嗰間嘢都執咗笠，點會畀到你呀！佢直情話你自己去（勞工處）備案啦，佢都唔驚你！」她曾考慮申請綜援，但又不想坐着等政府打救，而且計算過一家加上紫羽的醫療開支，綜援根本不足以應付，所以爸爸還是拼命搵工。

照顧者壓力大 旁人難明瞭

「佢唔係一兩個月，而係長期病，所以支出好大。」受訪期間，媽媽不時激動落淚。爸爸一日工作 11 小時，一星期只有一日假期，所有家務都由她獨力承擔，即使爸爸放假，也要爭取時間休息。她坦言，爸爸失業期間，一家壓力大增，夫婦經常出現磨擦。

「其實我都好想佢（爸爸）多啲時間陪小朋友，但難啲。」被生活壓力壓得透不過氣來，想一家外出吃頓飯、看齣戲，喘口氣，談何容易。「我專注力都去晒兩個細路，先生啲時間去晒開工。想一家人多啲時間娛樂，對我哋呢啲家庭好難。」

「係咪自己邊方面做錯咗，令到佢有咁樣嘅人生？」媽媽一直內疚，自覺虧欠了女兒。縱使醫生已解釋父母基因沒有問題，但紫羽的病卻是她一直解不開的心結，更患上抑鬱，嚴重時需服藥控制情緒。



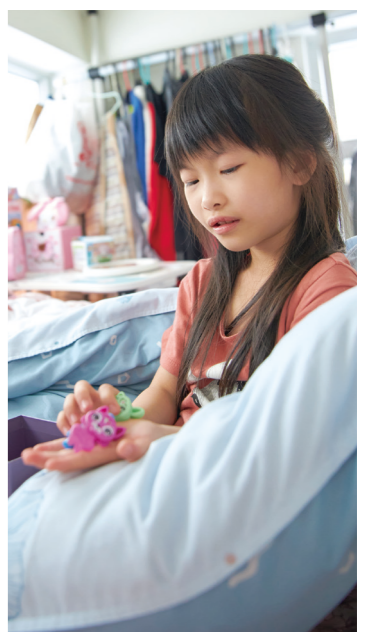
經濟拮据 N 無家庭難受助

於基層家庭成長的紫羽，一家生計倚仗在酒樓工作的爸爸。家中最大支出除了租金，便是紫羽的藥費和奶粉、益生菌等營養補充品：「平時佢食得好少，我都諗盡辦法，點解要補奶粉就係想啲流質都補返啲（營養）。其實營養師都話唔好停㗎！」她曾向其他慈善團體求助，但食物銀行的政策難以惠及罕見病患者，所以結果也只能自掏腰包購買。

「如果有錢，我梗係想買好啲畀佢（紫羽）食，吸收好啲。但依家呢啲普通奶粉都要百幾蚊罐，如果靚啲要三四百蚊一罐，一個月要用四罐。」媽媽禁不住哽咽，加上幼子的奶粉、尿片支出，家中根本難以負擔「靚」奶粉。

「我好想佢吸收幾多得幾多，因為佢越唔食嘢，身體機能就越嚟越差，慢慢會產生好多病變出嚟。我上網見有啲小朋友胃口差，吸收唔到營養，壽命就開始短。我越睇得多就越驚。」

紫羽一家 2022 年初由深水埗劏房，搬到由非牟利團體興建的過渡性房屋，輪候公屋。雖然租金比劏房略高，但媽媽坦言，舊居品流複雜、樓下有人吸毒、梯間有針筒。而且紫羽的病情，需要多運動，但在劏房裏，連轉身的空間也沒有，現在至少能給予一對子女較佳的成長環境。





「一句嘢，要同佢（紫羽）講五六次先至識，你要多啲耐性，但係呢種耐性呢真係…兩個（兩姊弟）搞到我都抖唔到氣。」

用心聆聽 融化小公主

羅素西弗氏症患者往往因為身材纖弱矮小，自我形象低落或自卑，媽媽也指紫羽缺乏自信，在學校也只會跟比較熟稔的同學玩。停課期間，就更難學習與其他孩子相處。

訪問期間，紫羽不時與弟弟互相捉弄嬉戲、摟着媽媽撒嬌；慢熱的她，最終放下對 Lifewire 團隊的戒心，主動跟我們玩耍。看見兩姐弟滿屋跑玩波，媽媽說，一般縱使困在家中，也盡量讓紫羽活動一下，無論對她生長或是心理都有好處，「有時播下歌仔，跟住叫佢咁跳，畀佢做下運動。」

「佢可以正常生長，同埋正常嘅身體我已經足夠。」媽媽抹着眼淚說。「唔講佢結婚生仔，只希望佢學到一技之長，將來可以自力更生，唔想日後有咩病。我淨係想咁簡單，已經足夠。」



不過為了讓紫羽日後有人陪伴照應，夫婦於是再添孩子，雖然懷孕時擔心幼子同樣患病，媽媽抑鬱症一度惡化，最終慶幸幼子健康。

怕被標籤路難行 不敢告知

「其實我唔想佢知道（患病）。」接受 Lifewire 訪問前，媽媽也曾掙扎應否受訪，因為害怕惹來負面批評，「好嘅聲音當然好啦，但我唔想佢成長過程遇到唔好嘅聲音，令佢一世都有呢種心理壓力。」

其實紫羽首日上學，已經因為難以負荷書包的重量，要即時向學校反映，安排人手為她揸書包和讓她乘升降機。媽媽坦言，間中也有不知就裏的人，查問為何紫羽沒長高、比弟弟瘦，她也不敢說出女兒患病，害怕她被標籤，日後的路更難行。

脫貧艱難 只盼健康成長

「我其實好想佢好似正常小朋友健康成長，我做唔到，咪唯有平時做到幾多咪幾多。」羅素西弗氏症其中一個徵狀是學習障礙，影響紫羽在學業上的表現。疫情下改用網上教學，要追趕學習進度難上加難。

「普普通通去個補習社都兩千幾蚊，我係做唔到，所以都唔敢諗。」現時所住的過渡性房屋，最長只能住三年，若屆時還未能「上樓」，一家人也只能另作打算。捉襟見肘下，媽媽惟有擠出時間，陪紫羽兩姊弟看圖書，希望有助學業。



個案編號
3621
捐款請到



\$100 元港幣
或以上捐款
可申請免稅

採訪、撰文：蕭愷智、梁劍紅
編審：梁劍紅、Avy Ip、陳偉麒
攝影：黃雲燁、Sea.Pho.Yea
影片製作：Lifewire、Ken Mok、Sea.Pho.Yea

Kolor 的《52 赫茲》，是一條得不到和應，世界上最孤獨鯨魚的名字。

主音 Sammy 的馬拉松旅程或許像「苦海中同行」，

卻是「可聽得到共鳴」，不如鯨歌。



搖滾+跑步= 蘇浩才 Sammy@Kolor

在網上搜尋關鍵字「Sammy So」，出來的結果除了關於「Kolor 主音及結他手」、「夾 Band」，還有關於馬拉松、關於跑山、挑戰沙漠。這個「跑山 Band 佬」，在樂壇、在跑界的標誌性人物，從不輕易承諾擔任代言人，這次被邀請擔任「愛跑大使」，二話不說便答應，只因希望能盡一分力幫助罕病童。

與 Lifewire 團隊在【愛跑·青衣島】的路線完成拍攝後，一身背心跑褲的 Sammy 帶着陽光走進他工作室，絲毫沒有違和感；瞬間便被滿牆的結他吸引過去，駐足與店長研究得起勁。

陷抑鬱兩年 看不見盡頭

讀過罕病童的故事，Sammy 對困在疾病中的苦，有深刻體會。「依家諗返起，當時其實好辛苦。我食了兩年藥，好似……係咪永遠都係咁嘅呢？會唔會好返呢？」

從「圍城」跑到馬拉松，跑到沙漠，轉捩點正如 Sammy 所說，「不少人開始跑步都是因為健康問題」，他也不例外。「身體唔好、情緒病，你諗到嘅係人哋唔開心 或者好低落，但其實唔係，情緒病係好 physical 嘅嘢，你會心跳好快、會 panic attack



（焦慮突襲）、有啲人會心臟病。」Sammy 彈着 ukulele，回憶着十多年前的情況。

身為過來人的太太 Candy 盧巧音，勸身陷情緒黑洞的他去求醫，「醫生同我傾好多我嘅經歷，去挖你心入面啲問題出嚟，我慢慢發現，『噢！原來呢個病係有人幫得到嘅。』」他坦言當時令他最不开心的是際遇、對事業的焦慮。「加上又煙又酒，日夜顛倒，接觸嘅世界可能都係同一班人，大家都好負面。」

秘密忌見光 最怕陰影放大 — 《海底隧道》

身體內的憂鬱解藥：安多酚

面對事業的迷惘，醫生開啟他的新想法，「如果做音樂做得辛苦，你咪試吓唔好淨係對住呢啲嘢」、「不如你試吓做運動，因為會分泌安多酚，令你開心啲」。「我就試吓 pick up 運動，覺得要自己做自己覺得最辛苦啲嘢嘢，就迫咗自己揀最唔鍾意嘅跑步。」

他以自身經歷證明，情況一定會變好。「面對（病情）係難過放棄嘅。跑步絕對係解藥，好多嘢嘅解藥。我諗……就算呢個世界乜都冇，得番跑步都 OK 嘅。我好多謝個天畀機會我接觸到呢樣嘢。」

當天沒遇上 今天情形會是哪樣 — 《無雙》



由當年 Kolor 成員一起開始做運動，至今跑了 11 年。起初運動場一個圈也跑不完，「點解自己咁廢嘅？旁邊啲小朋友、阿婆阿公都快過你。我覺得好唔掂嘅，要做啲嘢。」的起心肝練習，一個月後便可一口氣跑五公里。

「我覺得好神奇，原來跑步係咁嘅，好似突然間你會得嘅，咁我嗰陣時開始認真跑。」

初嚐 10 公里賽：跑完想死

有贊助商邀請他參加 10 公里跑，「我覺得：都好嘅，又唔駛自己買鞋買衫，又再有多啲動力跑。」於是無師自通地苦練完成比賽。

「跑得好辛苦，跑完想死。但我從來無個個感覺：好似就嚟暈低，但都有放棄，堅持去完成，嗰個滿足感好大，咁就開始上癮。」

從跑步領悟跳出舒適圈

如果要用一首歌形容跑步，Sammy 會選擇英國搖滾樂隊 Queen 的《We Will Rock You》一兩者同樣簡單、不複雜，卻隱藏了一種推動力。另一個推動力便是「人」，眼見太太 Candy 跑了大約一年，跟教練練習個多月便成功挑戰全馬，啟發他挑戰更長距離。「佢少少夾硬來，但佢又跑到嗰」，「原來係你要夠癲夠 open 先得嘅，野心原來要好強。」

加上遇上一些跑得之人，刺激他要跳出舒適圈挑戰自己。「唔止跑步，我覺得對我生活態度，或者待人接物、做音樂，都係一個好好嘅訓練。」

第一個馬拉松：抽晒筋

「我覺得 10K 呢，係人人都跑到，行都行得到。半馬就開始唔可以靠天才喇，全馬根本係設計出嚟，畀你唔能夠完成。你若要完成，就一定要經過訓練。」

「第一個馬拉松就係去紐約跑，好辛苦，廿幾公里開始已經抽晒筋，我捱到終點，但係現場好好氣氛。」

疫情期間他更開始跑山，與一班跑友數度完成「逆走 100」（逆走麥理浩徑 100 公里的越野山賽）。「第一次跑完，好似俾人打咗一身咁，我第二三日都郁唔到。但人係好鬼犯賤，你越唔舒服，你就覺得越正嘅。第二日醒就開始嚟



group 度問：下次玩咩呀？」

這班跑友來自各行各業，有政府工，有工程師，有醫生。大家起初都是不問出處只管跑，熟絡後才知大家職業。他感謝跑步讓他結識這班率真的朋友一起瘋狂。

兩年前，他用跑步把更多人連結 -- 和教練朋友「世界越野錦標賽亞洲第一」「阿歹」（謝覺偉）成立跑會，希望令不想跑的人，也提起雙腿。跑會名字取自梁栢堅差不多 10 年前替 Kolor 寫的一首歌 -- 「頑張」（加油）。

頑張再加率性 別靜候別認命 — 《頑張》

成立《頑張》「咦！你姓張㗎？」

「好多人問過我『頑張』係咩，有啲阿姐見到我件衫（頑張）呢，『咦！你姓張㗎？』」頑張每周在深水埗運動場開跑，他自言自己做交際 PR。「我負責叫人來，有些人說想來打卡，我話：得！你跑完就可以打卡。你唔跑就唔打卡。」由起初四五人，慢慢累積至百餘人，更組團到海外參賽。

「嚟得頑張跑，佢哋九成以前都係唔跑嘅。」有逾 200 磅的「肥哥哥」，現在鍛練至百餘磅，也有曾經中風的病人。「佢哋覺得：喂，我應該跑唔到啲喇。我話：你落嚟行啦。行行吓，佢又變咗跑。」

「跑步呢樣嘢好神奇，當你一個人嘅時候，可能你唔會跑。但當有一班人嚟度跑呢，只要旁邊的人唔停，你都唔會停，好羊群。」

結果那九成人，現在有些跑全馬、跑半馬、跑越野。有人更可在 3 小時內完成全馬。「我覺得好神奇，原來有啲人嘅才華冇發掘過，但無端端就嚟一個跑會裏掘咗佢出嚟。」他不住邊點頭邊說：「我覺得：嚟，我應該係做啲咩嘢。」

跑步與音樂 互補空虛

訪問的這天，Kolor 剛完成了 3 場演唱會，大量的精神體力消耗後，別人可能選擇休息一下，但他翌日便又再穿上跑鞋繼續跑。「對我嚟講，玩得咩音樂，去做運動都係一種休息，互補空虛。你可以話係心理上嘅平衡。」

與隊友跑步的得著，除了看得見的結實肌肉、不斷破 PB（個人最佳成績）；還被聽得見：歌迷在討論區大讚唱歌「勁好氣」、「唱 live 無得輸」。



「我發現好多跑步嘅特質，其實同做音樂一樣。」「就好像彈結他，開頭練習時，有啲人話：手起繭，好痛好辛苦。你一定要經歷咗呢樣嘢，先至會 enjoy 到玩樂器個個滿足感。」「你要不停強迫自己去一樣自己唔想做嘅嘢，呢一種係訓練。」

沒有傷損 怎發育健全 從未傷風 怎懂得取暖 -- 《生於憂患》

將搖滾結合跑步

跑步與音樂，不是爭奪他精神和時間的對立；而是相輔相承的共存。「我以前創作可能係『咁』在 studio 裏，對住電腦迫自己諗歌。往往想出來的都是堆砌嘅嘢。」

「依家我好多歌都係跑步時諗，因為跑步係最有嘢做。當我跑步時有個 beat，例如《海底隧道》可能係呢個 beat 度諗出嚟。」

「啱啱演唱會我要記 30 幾隻歌嘅歌詞，咁我咪一路跑一路記歌詞，一路唱，咁我又練埋氣。」

有些人每天要睡 8 小時；有些人每天要吃四餐；他則每天都要跑 10 公里。「我忙嘅時候就唔搭車，譬如要去商台做訪問，我做完就跑返 studio。慳番時間，唔使特登抽兩個鐘出去跑步。如果嗰日唔跑，我就抑鬱㗎喇。」

挑戰 120 公里沙漠跑

今年 11 月，他到約旦參加 HMDS 超級馬拉松賽事，預着裝備在沙漠跑 120 公里。賽前三個月，他都在中午預着七公斤跑沙灘訓練，又增加 20 公里以上的長課。出發前，他自彈自唱了《圍城》送給罕病童，希望給大家堅持下去的信心：「每一個人都有生存嚟地球上嘅天賦，好好利用佢，好好利用嚟呢個世界上嘅時間，去完成一啲你想完成嘅事，人生咁就好富足，其實我哋全部人都係咁樣。」

過去了你 那一雙手 還有每晚每天的奮鬥 汗血盛載這風光的背後 -- 《圍城》



開跑前 動態熱身

「好多人誤會咗熱身只係拉筋」，Sammy 提醒，運動前熱身應是不停郁動的「動態熱身」，例如左右輪流提腿，活動大約 15 分鐘；也可慢跑 15 分鐘。至於動作靜止的「靜態拉筋」則應該在跑步後才做。



採訪、撰文：陳偉麒、梁劍紅
編審：梁劍紅
攝影：Sea.Pho.Yea、Ken Mok
影片製作：Lifewire、Ken Mok、Sea.Pho.Yea
場地提供：結他士多
部份照片由受訪者提供



專訪全文



Lifewire 首屆慈善晚宴
【童饗·五味人生】，6月16
日晚在香港仔深灣遊艇會圓滿結束，
逾 300 名善長及病童家庭共
聚一堂。除了一班罕見病患者
各展所長表演及分享，賓客
在拍賣環節競投激烈，令
活動共籌得逾 190 萬善款，
以支援罕見病患家庭及推廣
罕見病知識。

晚宴獲運輸及物流局局長林世雄 GBS 太平紳士、
藝人黃夏蕙、黃嘉雯等擔任嘉賓。其中林世雄夫人蕭
詠儀更捐出親自繪畫的國畫——「一樹枇杷黃似金」
作慈善拍賣。大師級書法家羅澄波先生為今次拍賣揮
毫「厚德載物」、東京奧運乒乓球女子團體賽銅牌得
主蘇慧音小姐捐出簽名戰衣、球拍等等拍賣籌款，
反應熱烈。

香港業餘管弦樂團、沙畫藝術家馬冠平先生、
變臉師韋飛雄小姐更與一班罕見病童合作演出，
贏得滿場掌聲。

晚宴亦多謝微行動 Mini Movements、
傳藝館、DK aromatherapy 設置攤位
義賣籌款，為病童出一分力，讓
大家盡興而回。



活動花絮

變臉師韋飛雄小姐，將
罕見病童設計的面譜融入
傳統的變臉表演。



沙畫藝術家馬
冠平先生與一
班罕見病童合
作沙畫表演。

《護·聯網》首屆慈善晚宴 愛心·相聚



嘉敏與心悅、Lifewire 創辦人及董事彭一邦博士工程師太平紳士 (Derrick) 分享時，一度感動落淚，Derrick 也自言「眼濕濕」。



君怡的畫作「ML：初生與永生」拍賣籌得 \$50,000。



Derrick 與罕見病童家庭大合照。

晚宴獲運輸及物流局局長林世雄
GBS 太平紳士擔任嘉賓。

Lifewire 榮獲 《香港十大優質社會服務計劃》



全靠大家支持和參與，令
Lifewire 榮獲國際獅子總會中國
港澳 303 區的「第五屆香港十
大優質社會服務」。

Lifewire 通過德勤會計師事
務所的初選面試後，再經包括
曾鈺成先生、何鍾泰博士等在
內的星級評審團面試，最終當
選。在頒獎禮上更認識不同機
構，交流心得，期待將來合作。
有了今次的鼓勵，我們會繼
續努力，共同建構關愛社會。



活動花絮



(香港赤臘角獅子會提供相片)

童你畫出彩虹 照耀荔枝角站

患有結節性硬化症的林卓瑤、脊髓肌肉萎縮症的賴君怡、遺
傳性痙攣性下身麻痺的陳嘉華和發展性髖關節發育不良的白晞
佑，雖然身患罕見病，但無阻她們畫出彩虹。

Lifewire 「童你追夢」與港鐵社區畫廊合作，
6 月在荔枝角港鐵站展出她們的作品一個月，
以展現她們的才華，同時提升公眾對罕見病的
關注。



活動花絮



義工罕病家庭與「米妮」 逾百人童遊迪士尼



夏蕙 BB 與野生捕獲、曾為 Lifewire 拍攝封面嘅
林芊妤 Coffee，兩代女神世紀合照。



感謝香港迪士尼樂園送出門票、多謝戴上
蝴蝶結化身米妮的夏蕙 BB、GoodShowTV
團隊和一班義工，4 月 22 日與過百罕見病兒
童與家庭成員童遊迪士尼，有家庭更是首次
入園，心情興奮。

長期支援 Lifewire 的義工榮哥，
更派利是津貼膳食。部份要坐輪椅
或使用醫療器材的患者，多得義工
幫忙分擔照顧者重擔，讓病童與人
可以盡興而回。



活動花絮



梓鍵小車長 港鐵夢成真

「我係你哋嘅車長陳梓鍵，列車即將開出，請緊握扶手，多謝合作。」感謝港鐵在5月，悉心安排患有杜興氏肌肉營養不良症的蝸牛仔梓鍵，達成駕駛列車的願望。

他在媽媽、資深車長昌哥及 Lifewire 陪同下，將列車由九龍灣車廠開出，還陪同列車洗白白。

港鐵公司非執行董事劉俊傑先生送上列車模型等精品，港鐵又驚喜送上寫有梓鍵名字的車長名牌，令他開心得即時掛在胸前。



活動花絮



到底發生過甚麼事 心悅最開心一次

Lifewire 病患家庭二月獲傳藝館邀請，免費參與第七期導師班結業禮暨工作坊，學造迷你醒獅獅頭和迷你港式花牌。其中患脊髓肌肉萎縮、僅數隻手指可郁動的姚心悅，與家人合作製作迷你港式花牌，笑說是最開心的一次活動。

遺傳性痙攣性下身麻痺的陳嘉華和媽媽的潛質更被發掘，計劃參加導師班。患未知罕見病的陳嘉敏和 Lifewire「大打雜」Rochelle，這天齊齊修畢導師課程。嘉敏更首次擔綱主講，並自創一個比手掌更細的「超迷你花牌」，希望將花牌手作繼續推廣開去。



活動花絮



嘉敏大學畢業喇！

經過4年努力、克服無數障礙的罕病患者陳嘉敏 Hester，一月大學畢業喇！Lifewire 團隊帶着她最喜歡的三眼仔，見證她人生重要一刻。

嘉敏自言除了靠自己，還有沿途的你們：「我哋一齊唱返句先，堅持從來不易...」人生隨着時間成長，無論難關有幾大，前面的路有幾難行，無論時間過去幾多，無論過程背起的是什麼，但陳嘉敏 -- 到今天活在當下都帶着一份『堅持』，因為一直都相信只要『堅持』，總有一日會見到『堅持』送給你的禮物...多謝大家默默地支持和鼓勵，多謝大家常常協助解決難題，沒有你們；也沒有今天的我，也可能沒有機會戴上四方帽...愛大家啊...嘉敏計劃繼續讀書，大家可以繼續為她打氣呀！



活動花絮

集氣博言仔手術要順利喔



「謝謝你的關顧 與及無償的愛護～」患有魯賓斯坦泰比症、發展遲緩、三個月大就接受青光眼手術的林博言(12歲)，4月要接受第11次手術，治療胸前的疤痕增生。青草音符和 Lifewire 在手術前合辦祝福聚會，替他打氣。

博言仔有約1900度近視，只能隱約看見光和影，但在馬sir指導下打非洲鼓，打得有板有眼。相依為命的兩母子，摟着唱「世上只有」、「愛是不保留」。博言高呼：「媽媽I Love You」，媽媽感觸回一句：「媽媽只想你健康」。小編也感動得眼濕濕。



活動花絮





亞洲聯合基建
ASIA ALLIED INFRASTRUCTURE

俊和
CHUN WO



承諾互信
共建未來
BUILD
a better future
with **TRUST & COMMITMENT**

獲委託興建及完成 將軍澳 - 藍田隧道 - 將軍澳交匯處
Entrusted & Completed the Tseung Kwan O - Lam Tin Tunnel



Committed Professional & United



■ Kai Tak Sports Park

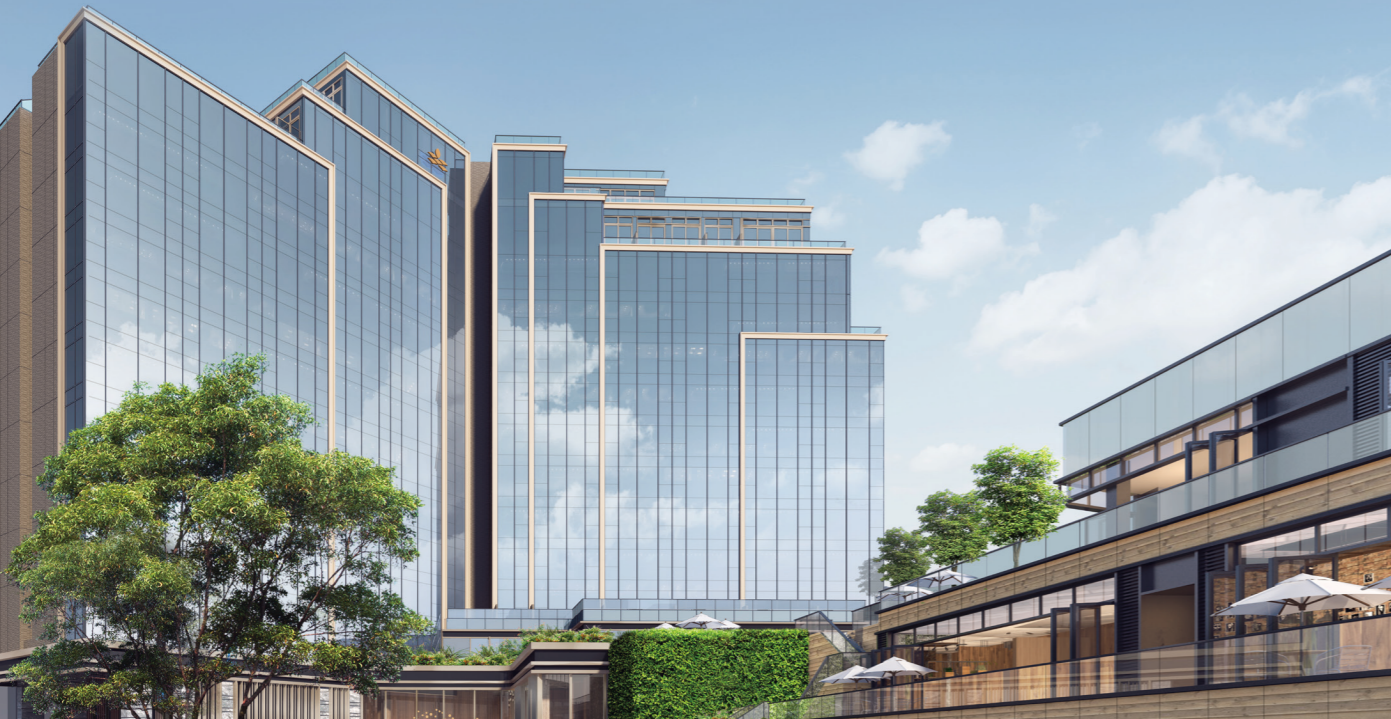


■ InnoCell



Website LinkedIn

香港啟德帝盛酒店



ENICAR | 瑞士英納格
SWISS MADE

FEC 遠東發展

(852) 2850 0600
www.fecil.com.hk





合記工程有限公司
Hop Kee Construction Co., Ltd.



營創更好未來 Brighter Future

Hong Kong
Energy Infrastructure
Specialist



Power | Transportation | Environment | Power 2.0

www.KUMSHING.com.hk



群利集團有限公司
KWAN LEE HOLDING LIMITED

KNOWLEDGE
WELFARE
ACHIEVEMENT
INNOVATION

LOYALTY
TEAMWORK
EXCELLENCE



順源建築有限公司
SHUN YUEN CONSTRUCTION COMPANY LIMITED

Address: Office 1, 6/F, Rykadan Capital Tower,
135 Hoi Bun Road, Kwun Tong, Hong Kong

Tel: +852 2389 1368 **Fax:** +852 2797 9799

E-mail: mail@shunyuen.com

Website: www.shunyuen.com



商界展關懷
caring company
Awarded by The Hong Kong Council of Social Service
香港社會服務發展局

TEL.: 3758 8346 FAX.: 3753 5276
ADDRESS: 5C, Hong Kong Spinners Indl' Bldg Ph. 1,
601-603 Tai Nan West St., Cheung Sha Wan



因為愛心 同事更齊心 Lifewire CSR 企業社會責任

Lifewire 成立至今，已有多間企業參加我們的 CSR 企業社會責任計劃，從而貢獻社會，為公司股東、員工、社區及受惠者帶來別具意義的社會利益。



挑選合適的 CSR 計劃 / 自訂義工活動

與同事啟動籌款活動 / 捐款 / 做義工

由 Lifewire 推薦申請「商界展關懷」商標，公司商標亦將展示於 Lifewire 相關宣傳*

*視乎參予之 CSR 計劃而定

得對企業

- 提升員工凝聚力及領導力
- 擴展公司網絡、增加社會認受性

得對社會

- 為罕見病患者籌募醫療經費
- 親身接觸罕病童，每個活動都令他們生活變精彩
- 令罕見病獲得更多關注



企業內部舉行工作坊兼愛心義賣、員工籌款或禮籃轉贈，上下一心為病童。

探訪病患家庭或參加活動，聯手護愛。



創新思維 智建未來 REGENERATING THE CITY WITH VISION AND INNOVATION

Lifewire《護·聯網》慈善基金 捐款方式

Scan Here

轉數快 (FPS)

轉數快識別碼 FPS ID:
164394215 (恒生銀行) 0176883 (東亞銀行)

現金捐款

直接存款到「護·聯網慈善基金有限公司」銀行戶口
恒生銀行: 752-023721-001
東亞銀行: 015-265-68-00457-4

網上捐款

進入 <http://www.lifewirehk/>，選擇「個案及籌募活動」後，透過信用卡捐款。

月供捐款

可於 Lifewire 網站下載每月定期捐款表格。



郵寄支票

劃線支票抬頭: 護·聯網慈善基金有限公司 或 Lifewire Foundation Limited

郵寄地址: 九龍長沙灣大南西街 601 至 603 號
香港紗廠大廈一期五樓 C 座
信封面請註明「護·聯網慈善基金有限公司」收



* 捐款港幣 \$100 元以上，可憑收據申請扣稅。

* 捐款人如欲索取捐款收據，或捐款予指定籌募個案 / 籌募活動，請進入 <http://www.lifewirehk/>，在籌募個案版面內，下載及填妥「申請捐款收據」表格，並連同銀行入數副本或支票，電郵至 info@lifewirehk 或寄回本基金。

免費索取地點

醫院

仁安醫院	嘉諾撒醫院	聖德肋撒醫院
仁濟醫院	聖保祿醫院	寶血醫院 (明愛)
東華東院	律敦治醫院	香港浸信會醫院
港怡醫院	鄧肇聖醫院	春圃角慈氏護養院
播道醫院	黃竹坑醫院	香港港安醫院 - 荃灣
瑪麗醫院	葛量洪醫院	東華三院黃大仙醫院
贊育醫院	將軍澳醫院	根德公爵夫人兒童醫院
九龍醫院	瑪嘉烈醫院	香港養和醫院有限公司
聖母醫院	伊利沙伯醫院	香港港安醫院 - 司徒拔道
靈實醫院	北大嶼山醫院	東區尤德夫人那打素醫院
明愛醫院	麥理浩復康院	大口環根德公爵夫人兒童醫院
葵涌醫院		

病人組織

互勉會	新心之友	香港癌症基金會
兒童樂	九龍樂善堂	香港肌無力協會
再生會	外科研勵會	香港糖尿互協會
扶康會	痛症舒緩組	香港銀屑病友會
華樂會	乳癌基金會	香港罕見疾病聯盟
善寧會	香港哮喘會	香港病人組織聯盟
腎之友	香港強脊會	香港認知障礙症協會
腎康會	香港復康會	香港心臟移植協康會
智友站	香港心康會	香港肝臟移植協康會
康青會	香港血友病會	路向四肢傷殘人士協會
健樂社	香港復康力量	香港視障視全人仕協會
自強協會	香港腎臟基金會	香港兒童肝臟移植互助會
育智中心	香港柏金遜症會	香港地中海型貧血病協會

學校

香港大學明德學院	香港理工醫療及社會科學院
香港大學中醫藥學院	香港樹仁大學圖書館綜合大樓
中大龐萬倫學生中心	AASFP 亞洲運動及體適能專業學院
香港中文大學醫學院	香港理工大學專業及持續教育學院
香港中文大學范克廉樓	九龍城浸信會幼稚園
CUHK EMBA 教學中心	

診所 / 化驗所

旺角中心	150 間
嘉賓商業	122 間
彌敦道 26 號	103 間
亞太中心	100 間
萬邦行	80 間
東角中心	80 間
恒隆中心	80 間
雅蘭中心	70 間
卡佛大廈	60 間
恒成大廈	50 間
海洋中心	50 間
南豐中心	50 間
興達大廈	43 間
京華中心	40 間
萬年大廈	38 間
中建大廈	30 間
華人銀行東區大廈	30 間
彌敦道 238	25 間
新寶廣場	24 間
美國銀行中心	20 間
旺角商業大廈	20 間
禮頓中心	16 間
永安中心	15 間
信和中心	15 間
美蘭華大廈	15 間
彌敦道 335	15 間
九龍行	13 間
彌敦道 168	12 間
恆生旺角大廈	12 間
海富中心	10 間
利東大廈	10 間
惠豐中心	8 間
華人行	5 間
太子大廈	5 間
明珠大廈	5 間

診療或美容機構

百聖醫坊	
LM SkinCentre	
Vitalage 醫美診所	
邵致勉牙醫診所	
德善堂醫療集團	
仁昌堂中醫診療所	
源旭眼科專科診所	
新都專科醫療中心	
李凱茵牙科醫生診所	
香港痛症物理治療中心	
浚健營養及健康顧問中心	
羅宜昌診所 (旺角及銅鑼灣)	
脊骨神經科汪家智醫生診所	
精神科專科包始源醫生診所	

機構 / 團體

生命熱線	13 間
香港仔坊會	11 間
伸手助人協會	3 個
西貢區社區中心	2 間
順源建築有限公司	
婚姻調解服務中心	
婚姻及家庭培育中心	
基督教家庭服務中心	
恩悅綜合家庭服務中心	
香港基督教女青年會總會	
循理會屯門青少年綜合服務中心	
親和坊共享親職支援中心 (九龍東及港島)	
香港中國婦女會總部暨輔導及培訓中心	

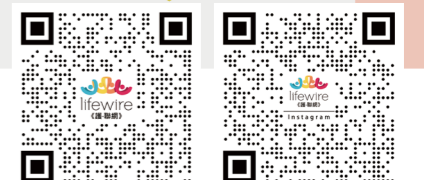
商業大廈

Kr Space	興隆大廈	百營商業大廈
The Hive	景隆商業大廈	秀平商業大廈
The Wave	裕安商業大廈	永吉利商業大廈
泰達大廈	中邦商業大廈	

商戶

泰道	
滿粥	
結他士多	
富足來養生堂	
黃珍珍 (九龍城)	
SFALO 飛龍球衣	
天魔 (屯門 V City)	
豆腐巴克 TofuBaBa	
俊和發展集團總寫字樓	
小公主舞蹈學院	13 間
瑞士畫室	11 間
LaRaine 店及專櫃	3 個
數學家教育中心	2 間
HeatHongKong (東方 188 商場)	2 間
MG Cafe	1 間
Duke of York	
DK Aromatherapy/	
DK Cuppa Tea	

@lifewirehk @lifewirehk



* 護·聯網慈善基金有限公司由齊助網有限公司營運
Lifewire Foundation Limited operated by i-Help Limited
* 訂閱及查詢熱線: 3758 8701/ 6290 9985 (Whatsapp)
* 鳴謝健康教育基金會代理派發

Design: Sindy Chan

