









Lifewire《護·聯網》於2014年成立,創辦機構為俊和發展集團,現時 獨立運作,為香港首個以病童為主的網上慈善眾籌平台;歡迎大家直接 捐款,或自創籌募活動,分享到Lifewire網站,幫助病童重獲希望。

護・動

我們親身探訪病童,將其狀況輯錄成文字和短片,真實呈現。 你習慣隱善?不如分享,讓更多人參與,更多病童受惠!慈善 不只「施」,關愛他人的同時,我們同樣「受」到快樂。

每分每秒,急需醫療支援的病童一直遞增。 孩子需要你伸出援手,幫助他們改寫命運。





即 Scan QR Code 或上 www.lifewire.hk





CONTENT

探討罕見病:多發性關節攣縮症 方加穎

當李亞男遇上...他、她、他 【愛跑·城門河】微電影 小導演有話兒

【愛跑·城門河】食玩買大合集 【愛跑·城門河】選手包高汁精品

P.6

P.15 校園講座:Lifewire 生命教育 —「愛命」 暑假 Good Show 浪接浪 200 病童家庭看得投

「傳承經典全城唱」滾動全場

P.12

Contact Vs

電話: 3758 8701

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

































MANNINGS
(Asia) Consultants Limited













利 記 集 團











Reed Smith Richards Butler











#feature story





「雙腿唔係向下,一隻係打橫飛起……」

「由BB開始,吊到成身針,插晒喺頭,科學怪人咁·····」





「認命就舒服啲,你唔可以唔認命,佢仲有好多次手術未做, 唔可以喺度等!」一次訪問,多次不諱言「心痛」;一個基因 病變帶來的罕見病,讓這位爸爸被臣服於「命運」中。12歲的 方加穎,未足兩歲已進行過三次手術;因她患上多發性關節攣 縮症和馬蹄內翻,四肢關節攣縮無力,瘦骨如柴,雙手不能完 全伸直,走路時一拐一拐。

「唔係正常 BB 我唔敢掂」

此刻侃侃而談,十二年前卻一片空白,看着全身連頭吊滿針的加穎,猶如電影場景,加穎媽媽劈頭第一句:「我頂唔順!」爸爸也不知如何招架:「佢好驚,我第一次見,我話「我夠驚啦」!佢話,「你搞掂佢啦」,咁我就搞掂佢。」躺在醫院氧氣箱的加穎,異常地細小,「好細粒,唔係一個正常 BB,我唔敢掂佢,唔知佢有咩事。」

加穎出世時,雙腿不能正常擺放,一腿向下,另一腿屈曲着。 醫生指其腿部脱臼,需戴腳架矯正,同時大腿要打石膏。這腳 架緊隨加穎年多兩年,外出也只能推着嬰兒車,「抱都抱唔到, 唔知點抱!」已育有兩女的方爸爸,自言懂得湊小朋友,「但 對住佢無從入手,怕整親佢…」。

唔敢同父母講 「我 handle 唔到」

「好醜怪,我坐喺醫院喊,我完全handle 唔到…」回想那刻,他處理不來的,還有是如何面對家人。「我唔敢同父母講…唔想老人家擔心,說唔到佢哋有咩反應。」返家後,卻頓感安慰,「兩個家姐見到,冇抗拒。我媽媽中風郁唔到,但BB 瞓佢大脾上玩。外母又冇嘢;嗰吓就知,原來係我多心,說多咗!」説着説着,方爸爸眼眶又再濕潤起來。

然而,最需要面對的,是否自己?「接受就一定接受,你知道係無得搞!」方爸爸最初堅拒傷殘津貼,「因為我覺得囡唔係傷殘,佢有病啫!喺我面前講佢係傷殘兒童,我係唔得樑,雖然佢係,但又未去到嗰隻……」惟社工及醫生給他當頭棒喝:「唔係畀你樑,畀佢唻嘛!」他頓時「醒咗」:「要放低身段,即係我唔想做,但要做;你負責照顧佢嘛,點可以剝削佢有嘅權利?!」現時千多元的津貼,作交學費、車費及膳食費之用。





#feature story

「你望乜嘢,望夠未呀?」

加穎長時間戴着腳架,難免惹來注視。「阿妹你做咩呀,你淥親呀?」方爸爸對這些並沒介懷,還教導加穎學會接受不同人的眼光,旁人只是不明白才發問。但也曾遇過有男士上樓梯時,不停回頭凝視加穎,令爸爸禁不住:「你望乜嘢,你望夠未呀?」

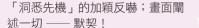
「人哋有冇戴有色眼鏡?冇就呃你嘅!」爸爸只盼女兒能開心 地建立正常的社交圈子,還幸加穎不大介意他人看法。爸爸不諱 言需時刻陪伴她,「有時我都唔想跟住佢,但真係驚佢跌,佢試 過行行吓左腳撠右腳躂咗喺度,跌落地佢會好危險嚟。」

父女互窒 一家的默契

眼前這位瘦削爸爸,撐着拐仗,駝着背,拖着加穎的背影, 滲着莫名的沉重感。方爸爸廿多歲時突確診強直性脊椎炎,兩月 內急降 40 多磅,成為長期病患者,「我都有問醫生,阿女個病 有冇關我事,佢話唔關事。好彩,咁都好啲,如果唔係,我瀨嘢 喇!」說罷,對着兩女兒相視而笑。

這種笑聲,其實一直貫穿着兩天的訪問,談及加穎病情,方爸爸總被觸動「眼淺」神經;但轉個頭又與加穎「攬頭攬頸」兼互窒。「可唔可以唔好笑得咁核突,女巫咁樣…」被「窒」的加穎,仰頭笑得更具「魔性」:「哈哈哈哈…」

「越嚟越樣衰…」「你成個猿人咁…」「你條孖潤腸…」著兩 父女互畫,卻互相描述得「不成人形」,但邊畫邊喪笑,合拍非 常。爸爸躲在街角突衝出準備嚇加穎,但總被











喜哈哈;爸爸說:「兩個家姐好錫佢!」幫加賴梳着辮子的二 家姐笑着說,「我哋夜晚一齊瞓;同佢一齊已經好開心!」大 小庶務如洗澡、拉拉鏈、經常「服待」妹妹,還特別遷就她,「想 幫佢做多啲,有時覺得好麻煩,但諗到佢病就冇所謂啦!」看 到妹妹被爸媽罵,明知她有錯,「但都唔想佢俾人鬧,會喊埋 一份!」

> 鏡頭前的加穎,總以簡短式的「ok」、「唔知」等作回應, 提及家人,就額外雀躍,「覺得自己曳,成日激爹哋同家姐, 一時時會蝦家姐;家姐有份蝦我嚟,成日「唧」我,我又「唧」 返佢……」表情多變愛笑;如方爸爸所言:「加穎好硬淨,當 然佢會喊,但起碼佢好開心,係一個 Happy Girl!」

> > 惟這樂天女孩也有「喊到飛起」之時,「之前做兩次腳手術, 痛就撳掣打止痛劑,佢痛到死寧願忍都唔肯撳,因為佢覺得啲 嘢流落身到好核突,佢好驚。」舊事重提,加穎一貫只笑不置 評;惟提及「與眾不同」的身體,她有感而發,「以前會唔開心, 可能係有啲嘢做唔到,好似見到同學跑得好快,但自己跑唔到, 想同佢哋玩都追唔到佢哋…」

背脊值 10 萬 全家最貴

加穎三歲時被發現腰脊彎曲,原來是脊柱側彎,需放「成長棒」到體內,並定期返醫院調節及更換;而手術費為十萬元,對一般家庭無疑是個重擔。「阿妹個背脊值 10 萬,係全家最貴,啲賊嚟偷嘢無嘢偷,偷咗佢,但都無得拆咗佢重用。」愛搞 Gag 的方爸爸苦笑道:「最壞咪賣咗層樓囉,但賣咗層樓,咁點呀?可以做幾多次?最大鑊係我唔知佢有幾多個問題呀嘛!」對於未來,爸爸沒太大期望,但感恩加穎手術獲善長捐助,讓他們一家人能暫時渡過難關。





「長洲,踩單車!」著加穎分享印象最深刻的回憶,她最記得爺爺跟他們一家人四出遊玩。哪將來呢?有甚麼夢想?「畫畫!唔知畫咩,本身喺YouTube學畫畫!」此刻最想做甚麼呢?「想去玩!成家去日本或者台灣。」

甚麼是 先天性多發性關節攣縮症?

根據網上資料顯示,先天性多發性關節攣縮症(AMC)屬罕見疾病,全港每年僅有一至兩宗,大部分個案均由基因問題引起,部分成因未明,主要影響筋骨肌肉發展,亦有個案可致影響心臟、食道、腸等器官發展。

捐款編號 「XXXX」

轉介目 「香港弱能兒童護助會」 \$100 元港幣或以上捐款 可由請免稅

採訪及撰文:梁保瑜、楊嘉頴、梁劍紅 編審:梁劍紅、Avy Ip

攝影:Sea.Pho.Yea

影片製作: Lifewire、Sea.Pho.Yea、Sam Kwok

04

當等亞男遇。

「我嘅行動雖受限制,但我思想同列車同步!」 「無論晴朗定狂風雷暴,我都想提醒市民!」 「你擁有本身嘅能力,請相信自己!」

時而英雄聯盟、時而天氣報道,時而軌道疾走! 她是陪着病童追夢的「愛跑大使 」── 李亞男。

「劉醒,你係咪呃緊我啊?」李亞男(Leanne)於電視劇《老表,你好hea!》的經典金句,一度成網上搞笑熱話,更受網民熱捧:「李亞男淨係憑呢段都應該拿女配角!」事實上,她確曾於其他劇目獲最佳女配角提名。今天

互聯網圖片

住文配用提名。可见 卸下 2005 年國際 縮小姐后冠的光環 這氣質美女更耀目的,是懂得感恩的 知足、不斷學習 和分享,不計 回報的善 心。



四年前成了王祖藍太太,去年底再「升呢」為人母;囡囡Gabriele的降臨,讓倆

口子的愛再推至另一層次。祖藍與 Leanne 將 囡囡百日宴的所有人情捐贈 Lifewire《護·聯 網》,幫助患上罕見病的小朋友義不容辭; Leanne 更身體力行,一口答應任「愛跑大 使」,為 Lifewire 的年度活動【愛跑· 城門河】宣傳,希望更多人參與, 讓更多人了解罕見病。





初為人母,且工作繁重,但 Leanne 仍堅持抽空兩天,與 Lifewire 三位病童朱逸朗、陳梓鍵及謝梓熙 (Sophie) 齊齊拍攝【愛跑·城門河】微電影,齊齊追夢。三位病童,各有不同的身體狀況、各有小小的大夢想,各構思出三個故事;關於列車的、關於天文台的,關於拯救世界的……

「Leanne 姐姐,你識唔識玩呢啲?」「你知唔知我鍾意咩?」「我畫呢個靚唔靚?」「不如我改呢句對白!」一起吃飯盒、一起NG、一起唱歌、一起猜「包、剪、揼」……當Leanne 遇上三位小導演兼小演員,過程就是笑聲、笑聲,還是笑聲……

經過一連三集的「對手戲」, Leanne 完全被他們所感染: 「我覺得佢哋係一班好可愛、好活潑、好被愛嘅小朋友, 佢哋好有理想、好熱情,對生活充滿熱誠;喺佢哋身上, 我見到好強嘅正能量,無論遇到咩困難,佢哋都咁正面。」

「Sophie 好容易同你傾偈,好容易熟,唔怕陌生嘅。」「朗

朗一嚟就話『我要唱紅日』,咁就成首歌唱晒出嚟, 佢係一啲都唔怕羞嘅。」「梓鍵好有創新天份,佢畫畫好 叻,佢畫火車時畫得唔夠似,好似有啲懊惱,我覺得佢係 一個對自己要求好高嘅小朋友。」

從三位病童身上,Leanne 看到了值得學習的地方,就是認真的態度和自信,「見到佢哋好有信心、好有自信企出嚟,好開朗。可以睇得出病童都好似其他小朋友一樣,有咩大分別,一樣擁有嗰份童真!」

自信認真 適當 Let go

拍攝過程中,部份場地涉及梯級及高台,團隊格外緊張 攙扶甚或抱起他們,反之家長雖感吃力,但仍從容面對; Leanne 不諱言有一番體會:「見到病童家人唔會因為小朋 友有特別需要,而過份緊張或者過份呵護,都好 Let go (放 手),由得你做,只係默默企起隔離支持,睇住佢哋行每一 步路。我覺得病童嘅家長都值得我學習,適當時候都要 Let go (放手)。」



06







加深了解 標籤化解

「佢哋有醫藥費上嘅壓力……仲有被歧視、被標籤嘅壓 力。」短短兩天的拍攝相處,Leanne 已感受到病童家庭的 苦況;她努力演活病童作品之餘,亦主動與家長交流,盼 加深對罕見病的認識。事實上,罕見疾病有別於普通疾病, 醫療費用動輒數百萬一年,十分昂貴,非一般家庭能夠應 付;她希望善心人士能捐款幫助病童家庭,減輕其經濟負

因為罕見病,他們在行動方面可能有異於他人,外出時 可能要面對很多不同的「眼光」。「要化解呢啲標籤,了 解係好緊要嘅。所以我希望透過同朗朗、梓鍵同 Sophie 嘅 合作,今更多人了解罕見病,希望幫佢哋同家人帶嚟更多 力量、體諒同支持!」

她 跌落凡間的天使

幸福不是必然、健康也非必然;初為人母的 Leanne,跟 病童家庭相處過後,體會自是更深。事實上,Leanne 隨心 而發的,不僅是那股幸福的氣場,還有發自內心的珍惜、 知足與感恩。「上帝畀我嘅禮物,有諗過有一個咁美好嘅 家庭,包括爸爸、媽媽、妹妹,大家都好好,冇乜特別拗撬, 好和諧,我希望可以一路咁樣落去,到老都係咁。」

上天贈 Leanne 的禮物,確可讓她如數家珍,惟最令她著 迷的,還是去年誕生的小天使! 囡囡 Gabrielle 可瞬間令媽 媽化身小粉絲,隨時隨地和大家分享偶像「肉照」,還不 禁狂 loop「佢好得意哝!」這位知足媽媽自言「我係一個 都幾簡單嘅人,即係我都幾容易開心嘅。囡囡係祖藍首歌 咁《跌落凡間的天使》,而老公就係上帝賜畀我嘅禮物。」

幸福心法 分享學習

不斷學習和分享,是 Leanne 和祖藍留住幸福的心法! 「點樣將自己有嘅嘢,分享畀其他人,呢樣嘢我哋要學 習。」這不僅是她和祖藍二人的人生課題,也期望 Gabrielle 將來可跟他們一起做義工,分享愛,「令佢知道原來自己 係身處一個好幸福嘅家庭,好幸福嘅環境,要佢學習好多 嚼都唔係咁容易得到嘅,要學習 share (分享),學習點樣 對人。」

「而家喺屋企玩得比較多嘅係囡囡啦,佢係我哋嘅玩具。 講笑!」Leanne 笑言,囡囡是夫妻倆的精神食糧;「返到 屋企第一時間就係洗手跟住同佢玩小遊戲,扮動物叫…等, 跟住就會影低佢!佢有時都好好笑嘅,影低等我哋出去或

> 者工作嘅時間就係咁睇嗰啲片, 係我哋嘅精神糧食。係好緊



那小公主有否遺傳了父母的演藝基因?「其實佢有啲 Cool 嘅! 佢幾似我哋兩個細個,都係比較文靜啲,唔係話 好活躍,成日都唔笑嘅。我哋要扮鬼扮馬,真係要用好大 嘅努力, 佢先會笑兩下『哈哈』, 跟住就收返, 都幾吃力

若囡囡將來對演藝圈感興趣,Leanne表示不會阻止。「我 呦唔會限制作一定要學幾多樣嘢,或一定要成績點點點; 重要係佢可以發揮自己鍾意嘅嘢!」Leanne 不諱言,現時 大部份時間主要是照顧囡囡,不會全職工作,「等佢大個 咗, 唔需要我睇到佢實一實, 先去諗再追求自己嘅夢想…」

「老公話一係生兩個,一係四個,一係六個囉,就唔可 以三個,因為中間嗰個會被忽略;咁我診就兩個先啦,唔 好生個足球隊住。」Leanne 坦言沒特別期望,只盼囡囡健 康成長,做個快樂BB,但不會縱容,「教佢道德上嘅嘢緊 要過學歷上嘅,點樣對人呀,點樣學習 share,甚至會教作 點樣做家務;即係唔可以咩都唔做!」

無忘初心 遷就磨合

雖然忙湊B,但倆口子沒忘初心;常製造甜密回憶,「幾 忙都一定抽時間拍拖;每年結婚周年會特別安排慶祝或出 埠, 我唔會忘記特別日子。」祖藍亦會費盡心思,「佢都 經常氹我開心碟!例如追我時帶我去過我唔識嘅地方,要

上次蒙住眼去,今次佢話要我大開眼界,睇下自己究竟去 咗邊。其實佢有好多好浪漫嘅計仔嘅! bb 出世佢都唔會忽 略我,令到我都好放心,即係可以放心生多幾個!」

提起袓藍, Leanne 總是笑不攏嘴, 但回想新婚時刻, 有 甜,也有苦。「新婚後佢因為要拍戲,所以走咗好長一段 時間。」她還因而情緒低落,「我哋發覺原來唔可以離開 太耐。」此後,二人取得共識,盡量接香港工作,縮短離 港時間,「或佢嚟探我、我去探佢,大家配合啦!」

相遇、相愛,相處,一點也不易。他倆經歷過多年離離 合合,故對這段感情特別珍惜。「好多夫妻因好少事嗌交, 跟住就傷害對方嘅感情。我哋會讓下對方,好少為一小事 唔開心,唔會亂發脾氣。」

「夜晚有時間會多啲傾偈,多啲分享大家出面遇到嘅嘢, 或者困難,同埋我哋習慣一齊禱告。」除互相磨合和遷就, Leanne 以「坦誠交流」總結夫妻相處之道。



撰文及採訪:張家樂、葉敏儀、梁劍紅

攝影: Sam Kwok 、Sea.Pho.Yea 編審:梁劍紅 鳴謝:陳強導演團隊、天主教郭得勝中學、屋子生活、 一杯涼水



病童原創 VS 李亞男演繹

今年【愛跑·城門河】找來三位病童,創作他們與夢想的 故事,由構思、畫 Story Board,以至攝製成影片,他們均 全力參與,並與「愛跑大使」李亞男 (Leanne) 擔綱演出。



缺乏了某種酵素,令黏多醣累積,影響細胞和關節,造成身形短少及關節僵硬,致脊髓凸起帶點內彎,短小手指難以發力。不足一歲時他進行了臍帶血移植手術,一度徘徊鬼門關。醫生評估,十多年後有機會自行排斥移殖而來的物質,眼睛、骨骼、心臟等各方面有機會轉差,回復到手術前狀況。

編、導、演: 朱逸朗(10歳) 黏多醣症六型

愛跑·故: 朗朗終於實現天文台長夢! 內容講述李亞男 到天文台應徵天氣報導員,初嚐男主角的朗朗則飾演的天 文台台長,並跟她進行面試。這位應徵者表現如何? 最後 能否過關獲聘呢?

愛跑·夢:朗朗的夢想是成為天文台台長,希望透過報 道天氣狀況,來為市民服務,不論狂風暴雨或天氣晴朗, 讓市民出門之前獲得最準確的天氣預報。

愛跑·想:這次親力親為製作屬於自己的故事,朗朗表示「都有啲辛苦,熱死人喇!(拍攝當日高達 34 度),最辛苦係不停重重覆覆咁錄囉。」這麼辛苦值得嗎?他眼神堅定地説:「值得!唔單止可以完成我嘅夢想,仲可以籌款幫助病童。」朗朗亦會參加【愛跑·城門河】,更定下目標連續跑到 3 公里!「命運就算顛沛流離、命運就算曲折離奇…」誓要突破自我的朗朗,説罷又忘我地唱起飲歌來了。

愛跑·趣:「好開心!」(點解嘅?)「見到明星吖嘛!」精靈佻皮的朗朗,總哄得大家爆笑。「我覺得咁樣講會好啲!」演而優則導的朗朗,還不斷於對白上提供意見,真的「天生食呢行飯」!首次見 Leanne 姐姐,他大讚:「做得好好呀!佢可以…好好咁講晒貓紙入面嘅字出嚟嚟!」他盼能再合作,更希望跟 Leanne 姐姐一起開派對,「(開party 做啲咩?) 狂食嘢囉!」朗朗,不只你,我們也很期待喔!





編、導、演: 謝梓熙 Sophie (14 歲) 歌舞伎症候群

愛跑·故:在自創的漫畫故事中,Sophie 化身擁超速 跑力的女超人,聯同幾位好友組成英雄聯盟,誰知在危急 關頭,超能力失效,令 Sophie 十分沮喪無助,他們最終 能否完成拯救世界的任務呢?

愛跑·夢:「希望自己變成一個好 healthy 同好靚嘅 女人囉。」右眼稍下垂及眼瞼外翻,走路時一拐一拐的 Sophie,腳骨有嚴重扁平足,容易跌倒,難以跑步;她將 夢想寄託在漫畫故事中,能健康地奔跑,四出救助他人! 「我要談我自己嘅故事,跑步嚟救香港地球!」

愛跑·想:這次,Leanne 姐姐助她成就這偉大任務, Sophie 的 5 人團隊都有特異功能,觸碰一下身體就跑得很快,但每天均失效一小時。一次,出發往拯救途中,碰巧 #Covey State

小導演 小資料

0

「歌舞伎症候群」是先天性多重異常合併智能發展遲緩的疾病,患者主要症狀有特殊的臉部特徵、生長遲緩、智能障礙、骨骼問題等。出世已有心漏的Sophie,更出現Coloboma(眼睛虹膜缺損,會怕光及視力較弱),約一歲更發現盤骨移位、4歲還進行修復心漏手術。思想單純的她說話率真可愛,「我有 Kabuki Syndrome;但我都係好開心囉。」

異能消失;隊友 Leanne 姐姐卻提出很重要的啟示;最終,Sophie 一句「我要相信自己!」解除了炸彈危機!「我哋靠個心嚟做嘢,最終係可以做到嘅!」Sophie 就是想告訴大家:「不用怕,只要有善良嘅心,其實冇特異功能都可拯救香港,幫助別人。」

愛跑·趣:「清侵磨教叉燒包」,埋位前,Sophie 總愛跟朗朗、梓鍵,還有 Leanne 姐姐一起畫畫及玩遊戲,「小明」、「黑白」……,無論任何角落,都會被其笑聲感染。未正式拍攝前,他們一起畫這故事,並對 Leanne 姐姐演繹其角色充滿信心,「我覺得 Leanne 姐姐會拍得好」。首次參與創作拍攝的她表現興奮:「好開心,因為見到朋友,好鍾意 Leanne 姐姐,可以一齊完成呢個故事好開心!」



小導演 小資料

梓鍵患上無藥可治的罕見病,病發率有五千分之一,肌肉會逐漸萎縮壞死,不只影響活動能力,更影響心肺功能;嚴重起來得依靠呼吸機。醫生曾評估患者平均壽命為18歲。前年認識梓鍵時,他仍能走路,不足一年,已退化得全靠輪椅代步。每次上輪椅,梓鍵雙手都不夠力撐起,每次只能要媽媽抱起。因很多地方傷健設施不足,出門都打仗般「大陣仗」。

編、導、演:陳梓鍵(11歲)杜興氏肌肉營養不良症

愛跑·故:「我雖然是一隻小蝸牛,但卻蓋掩不住內心對未來的希望及探索…」梓鍵原創的故事,其實更像一道心聲。

愛跑・夢:「我嘅夢想係做列車車長!」坐在輪椅上的梓鍵,熱熾地與我們分享其夢想。「因為可以載人到唔同地方,覺得好開心、好欣慰。」最初他覺得只有路軌的列車跟路面交通工具不同,很特別,故情有獨鍾,甚至不斷翻查資料,鑽研列車的一切一切。

愛跑·想:梓鍵從小就喜歡列車帶來的速度感,更讓其 擴闊視野。「我的行動雖受限制 ,但思想與列車同步…」 這幾句獨白,正正表達了輪椅阳礙不了小伙子的大世界, 雖行動不便,但梓鍵仍能踏上沙漠,參與 100 公里賽事; 「蝸牛與列車同步奔馳」,彷彿,不再是夢。

愛跑·趣:「畀多啲信心自己,總有一日會跑得過列車嘅。」就如他去年參加Lifewire Run《愛跑·香港仔》一樣,看似很難,最終卻能成功完成一公里賽跑。梓鍵回想起當日起跑時遇到小意外,惟並沒打擊他;今年,他眼神堅定:「Lifewire Run 我又嚟喇!」

撰文及採訪:蘇翊寧、趙翎、吳楚滢、李楚瑩、梁劍紅

編審:葉敏儀、梁劍紅攝影:Sam Kwok 、Sea.Pho.Yea

鳴謝:陳強導演團隊 天主教郭得勝中學 屋子生活 一杯涼水

10

Lifewire Run 2019 愛跑·城門河



它曾經臭名遠播,如今換上光環,成為居民淨化洗滌的聚集地, 它川流不息,貫穿大圍美林、車公廟、沙田馬場、吐露港, 連綿不絕,連繫香港每個世代, 香港的好人好事,都印記在城門河上。

> 今年,一起尋回我們熟悉的城門河… 2019年,一起重新出發,【愛跑·城門河】。



【愛跑・城門河】慈善跑暨嘉年華

日 期:2019 年 11 月 10 日 地 點:石門安睦街花園 截止報名:10月22日

報名詳情:https://run.lifewire.hk/

愛跑之後……仲有愛玩

褒舊嘉年華

【愛跑】嘉年華今年共有十多個攤位遊戲,免費 入場,懷舊玩意、驚喜禮物和特色小食,唔跑嘅 你一樣玩至樂而忘返。







[為誰而跑] 真人集氣區

一眾跑手肩負了「為誰而跑?」的特別任務,讓病童們感受到人間有愛;病童亦表示要齊上齊落,一起參與,他們將會出現於真人集氣區,用她與他的故事感動你、激勵你,令大眾更了解不同的罕見病症。



傷健同行才藝表演

每個人都擁有屬於自己的才藝,除了歌手的演唱,更安排傷健人士的才藝表演,推動傷健共融社會!



當日將有人氣歌手到場演唱, 激發全場熱熾氣氛,並以歌聲 為一眾跑手打氣!

#Cover story



昔日香港情懷

今年打卡區帶大家回到 五六十年代的香港,昔日報 章和日曆的設計,讓大家回 味昔日印記。



獨家設計懷舊跑手紀念品



跑手證明



Lifewire 走進校園





「你以前嘅夢想係咩?」

「病患期間有想過自殺嗎?」

嘉敏及文鳳對同學的問題,——大方回應,無私分 享,彼此真摯交流,不少同學感受良深,也獲啟發良

更有不少同學向病患者説出鼓勵説話,把愛傳送, 並承諾日後在街上會更關注病患者的需要。Lifewire 特別準備了紀念品送給同學們,期望他們將今天得 著, 傳遞給身邊的人。

年輕的我們都對生命充滿疑問! Lifewire 《護·聯 網》 走進校園推行生命教育講座,與學生分享罕見 病患者及截肢者的故事,希望同學從病患者身上,獲 得更多體會和認知,從而思考人生,為人生的疑問找 出答案。

9月及10月, Lifewire 分別於黃大仙區樂善堂 王仲銘中學及沙田區天主教郭得勝中學舉行講座, 加深大家對罕見病的認識,更邀請罕見病個案陳嘉 敏 (Hester) 及截肢者翟文鳳任演講嘉賓,與同學談 天説地談夢想,也談及生活上遇到的種種挫折

嘉敏及文鳳以親身經歷分享病患者的心路歷 程--心境變化及如何應付人生難題,期望「以生命 影響生命」,啟發學生無懼生活中各種挑戰及難關: 像她們一樣積極面對, 勇於衝破困難, 珍惜所有

分享過後推入 Q&A 環節, 同學都踴躍提出不少問







暑假 Good Show 浪接浪

200病童家庭看得投入

Lifewire 一直緊密凝聚不同機構「聯手・愛護」, 幫助病患及罕見病兒童。今個暑假,Lifewire 首次 聯同慈善機構「一杯涼水」與病童同行,為 200 名罕見病童及家庭炮製多場特備節目,讓他們融入 社區,感受愛與關懷。

看電影,看似小事一樁,對一眾低收入家庭及病 童而言,每次都是期盼!鳴謝「一杯涼水」的支持, 贊助及安排一連3場不同類型的節目,包括電影欣 賞、舞台劇及魔術騷,讓他們盡情享受親子時光。







《瓜敵一人組》雷影於當會 @8月4日

此電影是今屆香港兒童國際電影節精選電影之一。主角自少因患病而影響雙腳活動能力,雖然行動不便,卻無阻他的英雄心,電影故事令在場小朋友看得投入!活動更有幸獲得電影節主辦單位 Golden Scene 鼎力支持,邀請了「十年」電影監製蔡廉明蒞臨分享,他寄語現場小朋友及病童:「每個人都或有不足,但人人都可以係英雄!」他的勵志説話,獲得全場掌聲,罕見病童更親身回應監製,分享自身感受。

《超齡發夢王》合家歡舞台劇 @8月17日

小朋友的天馬行空超乎想像,舞台劇中的小主角 為殘障人士,透過幻想世界為自己圓夢,實現不可能 的任務。參與的小朋友及家長看完此劇後讚不絕口,



對白爆笑又精等,更帶出寓意,小朋友看得開心之餘,家長亦大



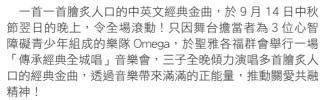
《嗎哩嗎哩一級班》

Magic Ichiban @8月23日

暑假尾聲,我們以魔術變出開心句號。打開魔術之門,一齊帶小朋友勇闖奇幻旅程。

* 以上節目受惠機構包括支援自閉症患者的「青草音符」、「香港雷特氏症協會」、「香港天使綜合症基金會」及罕見病患者家庭包括「龐貝氏症」、「威廉氏綜合症」、「脊髓肌萎症」、「杜興氏肌肉營養不良症」、「發展性髖關節發育不良症」。

「傳承經典全城唱」滾動全場



作為支持機構 Lifewire,除了協助宣傳之外,更與義工們擔任工作人員,照顧病童及長者,幾位病患者更上台一同合唱演出,帶動全場氣氛高漲。







Thank You For Coming





• 為婚宴添新意義

婚宴回禮計劃

Michael



Tiffany

20th February 2020







回禮小禮物或賓客賀禮 化作愛心捐款

幫助 Lifewire 《護·聯網》病童個案 給予病童延續生命的機會 讓賓客一同分享助人的喜悦

婚宴回禮捐款套餐

套餐有不同選擇,亦可為新人度身設計適合你的轉贈計劃,歡迎查詢。



電郵 info@lifewire.hk 勢線 3758 8701

婚宴回禮套餐

Lifewire《護·聯網》慈善基金 捐款方式

Scan Here

現金捐款

直接存款到東亞銀行

東亞銀行戶口號碼:015-265-68-00457-4 戶口名稱:護·聯網慈善基金有限公司

網上捐款

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

17.

月供捐款

可於 Lifewire 網站下載每月定期 捐款表格。



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 元或以上,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,請登入 http://www.lfewire.hk/,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@lifewire.hk 或寄回本基金。

免費索取地點

公立醫院及私家醫院

九龍醫院	靈實醫院	瑪嘉烈醫院
仁安醫院	明愛醫院	鄧肇堅醫院
仁濟醫院	聖母醫院	聖德肋撒醫院
屯門醫院	瑪麗醫院	香港港安醫院
北區醫院	博愛醫院	荃灣港安醫院
沙田醫院	嘉諾撒醫院	香港浸信會醫院
東華東院	將軍澳醫院	東華三院黃大仙醫院
廣華醫院	聖保祿醫院	東區尤德夫人那打素醫院
播道醫院	律敦治醫院	雅麗氏何妙齡那打素醫院
養和醫院	葛量洪醫院	大口環根德公爵夫人兒童醫院
寶血醫院	黃竹坑醫院	

診療機構

Vitalage

vitalage
LM SkinCentre
百聖醫坊
羨蘭醫學美容
灣仔脊醫診所
明德醫療中心
岱磯化學病理
德善醫療集團
仁昌堂中醫診所
養和醫健專科中心
廣泰中醫診療中心
香港綜合腫瘤中心
嘉賓激光矯視中心
香港視覺護眼中心
健樂伸展治療中心

嘉賓眼科專科中心 源旭眼科專科診所 保瑞醫療有限公司 健親視光中心(荃灣) 康健中醫診所(中門) 佳美加皮膚外科療中心 香港伸展運動治中中心 香港美兆健管中心(診所) 香港精神科及綜合醫療中心 播道醫院社區診所(牛頭角) 仁安醫院分科診所

(將軍澳、尖沙咀、馬鞍山及荃灣) 脊骨神經科醫生汪家智診所

羅宜昌骨科專科診所(旺角、銅鑼灣)

私營診所/化驗所

華人行	5間
衡怡大廈	6間
惠豐中心	10 間
利東大廈	10 間
海富中心	10 間
永安集團大廈	10 間
愛賓大廈	15 間
泛海大廈	15 間
信和中心	15 間
世紀廣場	20 間
太子大廈	20 間
禮頓中心	20 間
希爾頓中心	20 間
恒生旺角大廈	20 間
美麗華大廈	21 間
騏生商業中心	22 間
恩平中心	24 間
新寶廣場	24 間
德成大廈	30 間
京華中心	30 間
海洋中心	35 間
美國銀行中心	35 間
新世界大廈	40 間
萬年大廈	40 間
格蘭中心	40 間
興瑋大廈	40 間
恆隆中心	45 間
東角中心	45 間
恆成大廈	50 間
南豐中心	52 間
卡佛大廈	60 間
彌敦道 26 號	60 間
中建大廈	70 間
雅蘭中心一期	80 間
萬邦行	80 間
嘉賓大廈	80 間
尖沙咀亞太中心	90 間
旺角中心	151間

全港長者服務機構

長者地區中心 長者活動中心 長者活間護理中心 自負盈虧及合約院舍 自長者鄰舍中心 津貼及合約院舍 私營安老院	41 間 57 間 58 間 64 間 116 間 143 間 576 間
网拉亚国主命	

學校及圖書館

CUHK EMBA 教學中心 香港大學中醫藥學院 香港大學明德學院 香港中文大學 香港理工大學專業及持續教育 學院(紅磡灣校園) 香港樹仁大學圖書館綜合大樓 九龍城浸信會幼稚園

機構及團體

商場

The ONE 數碼港商場

商戶

Abey Handmade DK Aromatherapy / DK Cuppa Tea Duke of York Genesis Kidztropolis LaRaine Sams Cuisine & Restaurant SFALO 飛龍球衣 Shy Dance Cafe 滿粥 時新漢堡飽 黃珍珍泰國菜館 俊和發展集團總官字樓 浚健營養及健康顧問中心 MG Cafe SHOEBOX 鞋波士 5間 殿堂音樂藝術中心 2間 瑞十書字 11 問 小公主舞蹈學院 13 間

*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 iHelp Limited

* 訂閱及查詢熱線: 3758 8701

*鳴謝百本集團代理派發 Designer: Sindy Chan

