ISSUE 27
JUL-SEP 2022

免費贈閱

Lifewire News

善良是最大信仰

黃夏蕙

移民前的最後專訪

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 . . . .

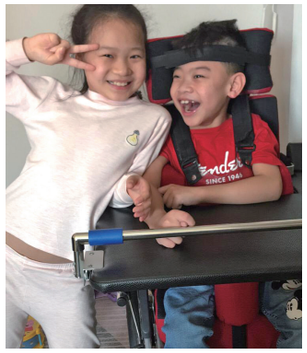
藥物治療	：每年過百萬港元（如黏多醣症） 每年約 288 萬港元（如結節性硬化症）
手術治療	：視乎病症
日間護理員	：2 萬 – 4 萬元 / 月
物理治療	：$3,600/ 月
中醫治療	：$3,200/ 月
音樂治療	：$3,000/ 月
水　　療	：$3,200/ 月
輪椅保養維修	：千多至數萬元不等
照顧者壓力	：義工探訪、協助及陪伴 – 無價

* 上述醫療及復康治療收費只供參考，實際收費因個案而異。

lifewire
《護·聯網》

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$1900萬

重點支援個案
約34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

Content

探討罕見病 P.2
罕見血癌童拒放棄
母：「無論好壞一同面對」

封面故事 P.8
黃夏蕙 善良是最大信仰

活動回顧
【童你追夢】
與罕病童錄音看日出 P.14
中秋送禮籃 聆聽夢想 P.16
夏蕙 BB 親筆簽名車票義賣 P.17
撐罕病童 撐港產片

個案近況
再別，永不褪色的笑容 P.18
下一站，再生女碩士 P.19
答謝姜糖 只有愛恆久不枯

Jul-Sep 2022 Issue 27

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

了解罕見病　月供捐款　登記做義工

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

罕見血癌童拒放棄

母：「無論好壞一同面對」

從黑暗到曙光，從谷底到希望。
12 歲的麥韶洋，兩年前發現患上罕見血癌，
經歷多次復發，熱愛攀石的媽媽也沒被擊沉。
一家三口憑着對活下去的堅持，一次又一次衝破難關，
如今來到最後一關，若然成功便能移植骨髓，
媽媽選擇再次相信奇跡 ：
「喺我 mind set 入面，冇嘢係冇可能，只係你做唔做啫！」

「Hello，我係韶洋，我今年 12 歲，患咗急性淋巴白血病。」剛從香港兒童醫院覆診回家的韶洋，因抵抗力差，不能進食街外食物，津津有味地吃過媽媽 Katherine 親自下廚的煎牛舌後，倚在媽媽懷中，接受 Lifewire 團隊訪問。他沒有說出甚麼感人肺腑之言，2020 年底證實患上急性血癌的韶洋，也只是個對著鏡頭會靦腆的小孩，但一個突如其來的罕見病，卻使他的經歷變得不平凡。

10 歲患罕見血癌：我係咪會死？

「2020 年 12 月 13 日，阿仔突然淋巴位腫得好犀利。早兩日佢個身出咗好多紅點，但個人冇事又冇發燒，帶佢睇家庭醫生。」當時家庭醫生著媽媽不用太擔心，吩咐她待韶洋發燒才看急症，豈料韶洋的病況急轉直下，「到嗰晚（淋巴）腫晒，先生帶咗佢去醫院睇急症，call 咗兒科醫生返嚟。醫生見到好急，同埋個病情都唔係好尋常，我哋都感覺到佢嗰一下（危急）」媽媽說，當時醫院本應因疫情而禁止探訪，但院方還是特別豁免，讓她通宵留守在韶洋身旁。

翌日早上，醫生告知媽媽，韶洋的白血球指數比正常高出 200 倍，並馬上為他安排檢查，最終驗出韶洋患上白血病，而且是罕見的 T 細胞，佔小童罹患急性淋巴白血病的 15%。「佢（韶洋）知道個壞消息都好愕然，跟住問我哋『我係咪會死呀？』」一個或許連成年人也沒有思考過的問題，媽媽被 10 歲的兒子問得無言以對。

韶洋年紀雖小，但媽媽認為他能獨立思考，所以每次與醫生開會也讓他參與，讓他更了解自己的狀況。發病至今，小小的身軀已經歷三次全身麻醉的手術，術後更痛得要以嗎啡止痛。化療的煎熬加上藥物副作用，一向樂天的他也開始出現負面想法。媽媽說：「十幾歲就打嗎啡真係唔理想，佢嗰日都痛到話『不如死咗佢啦！』」最終醫院找來心理學家，輔導這個抗癌小戰士。

骨髓移植前再復發 功虧一簣

「喺 7 月尾，嗰日抽完骨髓，夜晚我同先生就收到醫生電話，似乎有啲唔係咁好嘅消息，（醫生）同我哋講（韶洋）骨髓入面原本得返 0.57 嘅壞細胞，突然升咗一百倍去到 64。」

接到噩耗後，一家翌日趕到醫院。醫生坦言以韶洋的狀況屬多次復發，繼續接受化療成效不大；院方更提議讓韶洋接受紓緩治療，但兩母子都拒絕放棄。

其實韶洋的病情一度出現曙光，去年更準備重返校園，無奈 11 月復發；原定 3 月進行的骨髓移植手術，又因他曾多次打「背脊針」治療，需待中樞神經復元而延遲兩個月；但臨近手術，韶洋的癌細胞指數卻再次起伏不定，導致要再度延期。媽媽慨嘆：「由第一次確診到復發，而家又話冇藥醫，其實一個循環喺度 loop，好似見唔到盡頭。」

生死邊緣掙扎 仿如「魷魚遊戲」

她難忘韶洋去年 11 月首次復發時，在生死邊緣掙扎。當時韶洋一度「屙血」，一家人相當徬徨，「嗰時用緊一隻叫做『藍藥水』，真係超級勁嘅藥。一嚟可能用重化療個 side effect 真係好強勁，二嚟係腸受細菌感染。」「佢病發前成日睇魷魚遊戲，我話『你知唔知你而家好似魷魚遊戲嗰啲情形，我好驚呀』。」

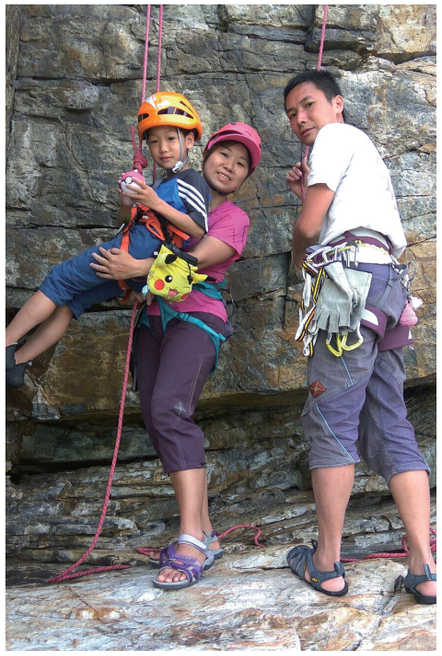
「醫生都好似講到好差，『佢過到呢三個月重藥期，先再睇下做唔做到骨髓移植啦。』」

但無論是「重藥期」，或是要找合適骨髓，甚至是 2 月感染 COVID-19，韶洋一家人都關關難過關關過，「其實好多次 checkpoint，我哋覺得都係唔得㗎喇，搞唔掂，但係奇蹟一次又一次咁出現。」

在韶洋希望生存下去的強烈意願支持下，一家人積極尋找出路。

唯一轉機 離港就醫

媽媽與兒童醫院顧問醫生李志光教授商量過，對方認為韶洋病情不容再拖，希望能一擊即中清除體內的癌細胞，以安排骨髓移植手術，否則即使有合適的骨髓，手術成功率也只有 4 成。李教授建議韶洋嘗試治療癌症的最新技術：CAR-T（Chimeric antigen receptor T-cell，嵌合抗原受體 T 細胞療法）。



據港大醫學院內科學系的資料顯示，CAR-T 是近年醫學界致力研究療效較持久的免疫治療，透過患者自身免疫系統消滅癌細胞，以提升復發性急性淋巴白血病患者痊癒的機會。惟 CAR-T 治療現時在香港只獲准在較常見、且臨床經驗較豐富的 B 細胞白血病患者使用，韶洋所屬的 T 細胞則仍屬試驗階段，未有涵括在內，故韶洋一家須自費到外地就醫。

「有錢有得醫，冇錢冇得醫。」媽媽道出殘酷的現實。她物色了幾個可行地方：新加坡花費逾 200 萬元，美國所需的費用更是天文數字。至於深圳，入院前須接受十天隔離，對於每星期至少覆診兩次的韶洋來說，有一定風險，但考慮到經濟因素，加上希望在韶洋的白血球指數尚算理想時進行治療，家人也只能如此選擇。

「國內見到都多同韶洋相似嘅案例，同埋兩地有學術交流，信心都會提高啲。」韶洋今年 8 月尾，在父母陪同下前往深圳。隔離期間，媽媽要密切留意韶洋有否出現發燒、屙嘔等情況，香港兒童醫院的醫生團隊也準備了醫生信，以防韶洋在突發情況下需緊急送院。「其實呢刻可以講冇得選擇，只要係一線生機，我哋成家都唔會放過每一個機會。」

攀石家庭 抓緊希望不言棄

「最辛苦是『落藥』時，會攰、無力。會發噩夢，發高燒」，韶洋説化療的日子會累得連心愛的遊戲機也打不到，只能睡覺。但其實他發病前相當好動，而媽媽與丈夫當年因攀石結識，自然也會選擇帶兒子攀石「放電」。

除了讓兒子發洩精力，媽媽更希望他從中學懂克服困難，「其實攀石每一步都係面對逆境，當你做到之後成功感好大，其間要不斷嘗試。成日講要相信咗自己先，如果你唔信、唔踏出第一步，冇人幫到你。」

從攀石中領悟到的道理，媽媽希望能用在這次漫長的療程中，成為韶洋的抗癌動力。貪吃的韶洋，也沒讓母親失望，媽媽笑説：「佢治療期間喊係為咩呢，冇得食嘢囉！」

媽媽現時唯一心願，就是韶洋可以順利完成 CAR-T 療程，回港進行骨髓移植，與他再享用一頓因病久違的自助餐，圓愛兒心願。

同路人有愛 集腋成裘

這次深圳治療，基本治療費約 70 萬元，連同萬一遇上最壞打算要入住加護病房，總共約 100 萬。拮据之際，媽媽得到醫務社工等人鼓勵，「佢哋同我哋講，『出聲啦，出聲就有人幫你，香港好少唔會幫小朋友。』」

她最終鼓起勇氣，聯絡傳媒眾籌，結果一呼百應。除了醫療開支，媽媽亦感謝各界在各方面的支援，包括韶洋曾經暫住的療養屋、防疫物資等，還有其他團體送贈遊戲機和迪士尼樂園門票等，完成韶洋的心願。

當中包括媽媽和韶洋參加的歌迷會，一向積極參與慈善活動。在韶洋患病後，不僅歌迷會成員出錢出力支持，偶像更公開呼籲社會大眾捐贈骨髓。媽媽感謝各界對韶洋和整家人在物質和心靈上的支持，慶幸香港人仍有一份互助互愛的精神：「當自己應付唔到一啲負能量，就惟有借助大家力量幫手集氣，先可以撐到今日。」

過好每天 再作打算

縱使前路未卜，韶洋還是拿出一盒建議年齡比他大 6 歲的林寶堅尼跑車 Lego 與媽媽一起砌，希望能在出發前完成；一時又用善長捐贈的軚盤打賽車遊戲。他希望 18 歲考車牌後，買一輛電動車，還已經向媽媽介紹心愛型號。

曾因留醫治療、十多日見不到爸爸的他，現在最想爸爸揸七人車，因為「可以一齊去玩」。近一年全職照顧兒子、沒有外出工作的媽媽，也慢慢放手讓孩子做自己喜歡的事。

「我由細到大同佢講：生老病死其實係人生必經階段或者循環，同太陽日落日出一樣。去到呢個關頭，一定係會唔捨得，都唔想發生啦當然，但都要正面、樂觀。」近一整天的家訪，媽媽訴說著這兩年間陪伴韶洋走過的路——有擔憂、有對醫療體制的不滿，但更多的是對韶洋活下去的渴望。

「無論好嘅結果，唔好嘅結果，我哋一齊去面對。」預備迎接未知的將來，媽媽看來淡然，卻充滿力量的留下這句。

後記：

韶洋一家在 Lifewire 及其他善長的支持下，8 月 26 日啟程前往深圳，以 CAR-T 療法移植爸爸的細胞，病情一度有好轉，但其後卻急劇惡化，最終在 10 月 15 日不敵癌魔離世。

媽媽 Katherine 向 Lifewire 團隊訴說，韶洋的遺願是爸爸媽媽能好好生活下去。他慶幸能跟媽媽學習攀石，並感謝父母陪他走完最後一段路。

願韶洋爸媽能早日走出傷痛，面對困難時要銘記，曾經有一位如此堅強、懂性又窩心的兒子。

Lifewire 已停收
韶洋的捐款

個案編號
3264

採訪及撰文：蕭愷智、梁劍紅
編審：陳偉麒、梁劍紅
攝影：林栢鈞、Sea.Pho.Yea
影片製作：Lifewire、Sea.Pho.Yea、Ken Mok
生活照由受訪者提供

黃夏蕙

移民前的最後專訪

善良是最大信仰

現實中，她的成名作，是真正演活了「黃夏蕙」自己。台下，她貼地做自己、我口講我心，卻深入民心，人氣高企。台上，她一直演着「標奇立異」的角色，卻沒一個代表作。

相約夏蕙 BB 做移民美國前的最後一個專訪，Lifewire 團隊率先到路邊「迎駕」，甫開車門，BB 如女皇出巡般，自然地遞上玉手，小編隨即上前攙扶，不敢怠慢。「BB」駕到，總不令人失望，三排珍珠粗項鏈、閃片釘珠波點裙、四吋鬆糕鞋……

「夏蕙 BB」、「BB」……沿路歡呼聲不絕，連隨拍照聲此起彼落；她總以親民的微笑和揮手回應，被邀合照更是來者不拒。短短兩段電梯的腳程，小編見證着這廣受愛戴的畫面。

過往，她曾被標籤成「標奇立異」、「攝石人」，但她從不介意他人目光，更以行動展示自己關心社會和年青人的「貼地」一面，漸漸地，從負評中走出，「嗰個整容怪」一步步成為大眾口中的「夏蕙 BB」，贏得網民支持。

頭炷香 KOL 娛人娛己

「我係佢 fans 嚟㗎，年年都有睇佢裝頭炷香！」如許多人一樣，其中一名罕病童家長對她最深的印象，是每年年三十晚穿著千奇百趣的裝束，到黃大仙廟上頭炷香。BB 卻指其實無心插柳：「本來我係唔會著呢啲衫嘅。但因為啲香咁粗又咁高，啲人一早就揸住點著晒嘅香，燒到頭髮呀乜嘢都冇晒，假髮都俾人扯埋出嚟，眼水係咁流，等到裝頭炷香時，已經花面貓咁！」

2003 年後，她開始戴帽和眼鏡上頭炷香，後來突靈機一觸，按不同生肖年份設計不同造型配合，「譬如猴年我又扮到成隻馬騮咁，啲人幾開心呀，我自己又好開心喎，所以每年都趁住節日悉心去做。」旁人的嘲諷和批評，她毫不理會，堅持做自己，成功走在潮流尖端，更成為香港人寵兒。

無分宗教 一心向善

BB 說，自小已跟父母參拜黃大仙，但小時候在天主教學校讀書，雖沒有受洗，但信奉天主教。「嗰陣時我好恨有細蚊仔，我喺天主面前講一句：『如果你畀我生咗個 BB，不論仔女都好啦，我就會將我個 BB 信奉天主教！』」與胡百全誕下長女後，她遵守諾言，帶長女受洗。

「咩教都好，出心係向善㗎啫，去信乜嘢教都係善心、係幫人。每次求黃大仙，我都希望世界和平，人人有飯食有屋住。」BB 指自己不能把對黃大仙的信奉轉移至其他宗教，但遇上不同人邀請她參與公益活動，她都會毫不計較幫助有需要的人。就如是次訪問後，她便為 Lifewire 的義賣活動免費宣傳，更不時於社交媒體轉載 Lifewire 的罕病童訪問。

敢作敢為 愛得轟烈

提到 BB 的真性情，不得不提她與已故律師胡百全的一段情。當時正值花樣年華，與已婚的胡百全愛得轟烈，雖無名無份，卻為他誕下 2 女 4 男。

「個個都笑佢『不要（愛）江山愛美人』就係咁解！佢為咗我連行政、立法（兩局議員）都唔做，因為佢覺得需要時間陪伴我哋屋企。」生於名門望族的胡百全 ，是香港首位法學博士。作為華人精英的代表，他於六、七十年代擔任立法局及行政局議員等公職。1971 年，香港實行「一夫一妻制」，當時與有婦之夫一起的黃夏蕙，受盡冷眼。她形容，胡百全曾攜她出席上流場合，但其他名媛看不起沒有名份的她，胡百全最終甘願為她放棄公職。

「佢一生最愛係我！」從五十年代相戀，黃夏蕙成為胡百全「背後」的女人逾半世紀。雖不被世俗接納，卻深深感受到另一半對自己的愛，「只要嗰剎那對我好，唔離開我，我覺得名份乜嘢都唔重要。」

千方百計 為見最後一面

這段錯綜複雜的關係，未有隨着胡百全元配在 1995 年離世而解結。胡百全晚年因健康惡化需留院休養，BB 原本每月收到的家用被中斷，就算想到醫院探望，亦被其正室子女多番阻撓，後來更被法庭頒禁制令禁止她及子女探訪。

「當佢入咗醫院，佢哋（正室子女）就困住佢，唔俾佢出嚟，電話都唔俾佢打。」日有所思、夜有所夢，一晚黃夏蕙夢到胡百全，她認為是他報夢，希望能見她一面。她想盡辦法，甚至打動在醫院工作的清潔姐姐，趁看守病房的守衛外出午膳時通風報信，始能見到病重的胡百全。

「我上去推埋道門，見到佢喊、揸住我手，叫我『放心啦唔緊要，我一定會照顧你屋企，照顧你仔女嘅！』」黃夏蕙著他不要擔心，只需要好好保重身體，但說不到幾句，胡百全的兒女已經回來，這也是他們兩人最後一次見面：胡百全翌日離世，但子女封鎖消息，就連訃聞也是落葬後才登報。

陷入低谷 為情自殺

「我為佢離開咗好多嘢，去過修道院，亦自殺過。」愛情難分對錯，但成為第三者，黃夏蕙自覺是胡百全的負累，曾把心一橫：「唉，一了百了啦！」

「佢犧牲太大，我覺得如果我一日喺度，佢個家庭就會嘈得佢好交關。如果冇咗我，佢屋企唔會嘈啦，我啲仔女佢會照顧嘅……」

她又一度到修道院「逃情」，被安排到醫院照顧患病嬰兒，但每朝跪拜時卻總是想起他，也被他每晚來電挽留，結果始終逃不出這段情。胡百全撒手人寰後，她更陷入絕望。

「柳暗花明又一村」

「我最記得我求一支籤係喺大嶼山大佛，嗰時我最深刻，我先生走咗，我乜都冇晒，我就避上去住幾日。我求咗支最盡嘅 99 號籤：『柳暗花明又一村』。籤係最唔好嗰支，但係解籤嘅時候係最好嘅。」

籤文令她醒覺人生仍有希望：「我有好多責任，有好多嘢要做，點解要將自己嘅生命犧牲呢？我又冇做錯嘢。」她自言，自從胡百全過身，她就不屬於任何一人，而是屬於社會，遂致力參與慈善工作，「只要肯努力去做自己應該做嘅嘢，人生係唔會有盡頭，所以我捱到今時都記得呢支籤。」

就像這趟訪問後，她便義不容辭為 Lifewire 的連串活動宣傳，除了希望為罕見病兒童籌募醫療開支，經理人小肥豬 Simon 更在網台節目開拍一系列專輯，訪問罕見病個案，讓更多人知道他們與病魔搏鬥的故事、照顧者的點滴分享。Simon 還身體力行為 Lifewire 年度活動【愛跑 ・ 東涌呀】籌款。

離別在即 難捨香港人情味

這次訪問在以荔園為主題的餐廳拍攝，勾起夏蕙 BB 不少回憶。出道時曾演粵劇的她，與年紀輕輕便已登台賣唱的梅艷芳等人，在荔園留下不少足跡：「嗰時梅艷芳、呂珊、薛家燕都好細個，就同佢哋一齊嚟表演，嗰時好開心㗎，亦唔知佢會成名。嗰陣時我就已經好錫、好鍾意佢哋嘅，而家佢哋一個個都成名，睇住佢哋大㗎！」她指至今與呂珊等人仍是好友。

在訪問後約一星期便要離港的她，坦言最不捨得是香港的朋友：「唔捨得人情味，我啲朋友、親戚、仔女都喺香港，仲有香港嘅風景各樣都好好！」

樂天依然 愛被稱「BB」

隨 BB 拍攝近一天半，令團隊啼笑皆非的，是這個年逾九十的高齡 BB，貪玩得常跟小編「咬耳仔」：「有 party 記得 call 我！」。還有就是一身「登台 look」，卻不介意大熱天時到街邊小店，吃一碗 30 多元的牛腩粉，且對要求合照的街坊來者不拒。然而，最令團隊回味的，還是與 Simon 互不留情面的無間斷「有味」互窒。

「我覺得『夏蕙 BB』（的稱呼）好適合我，因為我有時都好幼稚、好似 BB 咁天真。BB 仔呀嘛，係唔會有蠱惑嘢、個心好善嘅，唔會去害人。咁我覺得自己係一個 BB 咁樣，好開心㗎！」若説夏蕙 BB 的演藝生涯缺乏令她爆紅的代表作，也許，這份真誠善良、平易近人的性格，才是她人氣高企的生存之道！

採訪、撰文：蕭愷智、梁劍紅
編審：陳偉麒、梁劍紅
攝影：Sea.Pho.Yea、Mak C.Y.
影片製作：Lifewire、Sea.Pho.Yea、Mak C.Y.
鳴謝：Good Show TV、荔園・流金歲月主題餐廳

童你追夢
Dream without Limits

夢想好多，光陰太少，但一班罕見病兒童決意克服疾病的障礙，勇敢完成他們的人生 Checklist ！

對病童來說，健康吸一口氣並非唾手可得。他們的夢想有宏大如完成碩士課程，亦有細小如落公園嬉戲。Lifewire 發起籌款活動【童你追夢】，希望每一位被他們故事感動過的您，可以與病童同行，燃亮他們短暫的生命旅程，更將勇敢追夢的信息傳達予社會大眾！

陳梓鍵
杜興氏肌肉營養不良症
預期壽命約 18 歲
發病率僅五千分之一

小 YouTuber 懷大志 望拍片以自身故事感染他人

13 歲的「蝸牛仔」陳梓鍵雖不幸患上罕見病，他卻心懷感恩，曾把獎學金撥捐 Lifewire，將愛傳承。

梓鍵曾經夢想成為 YouTuber，Lifewire 團隊於是親授梓鍵影片製作，現時他的頻道「蝸牛仔」已達過萬訂閱。現在他的夢想是開拍「我想多謝的人’s……」特輯，感謝多年來陪伴他走過的熱心人，以生命影響生命。亦希望把握短暫的生命學習浮潛，並拍下學習過程，鼓勵他人勇敢追夢！

抗病之路

- 半歲時因肚瀉入院，一年後確診
- 肌肉會逐漸萎縮壞死，近年體重顯著下降
- 隨年紀影響活動能力及心肺功能
- 體力漸弱，四年前開始需用輪椅代步
- Lifewire 至今為梓鍵籌得逾 28 萬，主要用於治療、護理及日常開支

脊髓性肌肉萎縮症 (SMA) 肌萎少女盼成再生女碩士

患上罕見病、活動能力僅限兩根手指的周佩珊，曾親撰過百頁的「陳情書」予行政長官爭取病友權益，最終促使政府引入新藥，使全港 SMA 患者受惠。

身體雖殘障，卻磨練出更堅定的意志。剛於港大英國語文研究系畢業的佩珊，既要克服歧視眼光，還要比一般學生花更多時間完成論文，醫療設備也要從家到宿舍兩頭搬，但一切障礙沒有打沉她，更憑努力獲頒獎學金，加上 Lifewire 捐款，支撐她完成學士學位。佩珊新學年將繼續砥礪前行，盼成為再生女碩士，她正面堅毅的態度，是鼓舞人心的生命故事！

周佩珊
脊髓性肌肉萎縮症

抗病之路

- 小時候曾經歷 3 次心臟停頓
- 自 11 個月大一直住院至 18 歲才出院
- 全身僅兩根手指能活動自如
- 需使用抽痰機，入睡需呼吸機輔助
- 存活率視乎呼吸系統及肌肉退化程度
- Lifewire 至今為佩珊籌得逾 21 萬，主要用於醫療護理及日常開支

60 歲「少女心」媽媽 同罕病童一齊追夢

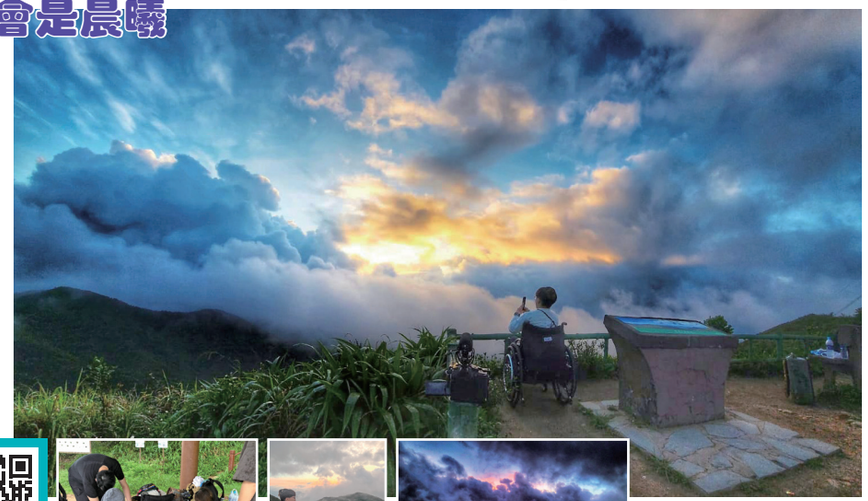
「追夢不分年齡！」60 歲阿 June，於 6 月舉辦了一場別具意義的「登六」壽宴。她數個月內狠甩近卅磅脂肪，並以 3 首 Jeremy 的歌為主題，表演苦練大半年的鋼管舞。她將生日會收益，捐至 Lifewire「童你追夢」計劃，幫助罕病童克服疾病障礙，勇敢完成他們的人生 Checklist，將以生命影響生命的火種延續下去！

童你造星計劃

罕見病兒童密謀進軍樂壇！？原來梓鍵、晞佑、朗朗、嘉華同 Colour 姐姐，早前接受秘密任務，為新歌錄音。《抱擁每天》由 Zoe 老師同仲文哥哥作曲填詞，

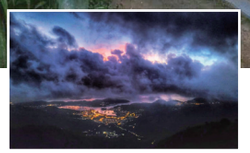
希望用歌曲宣揚生命價值，由罕病者唱出滿分正能量。佢哋之前錄音一 take 過，連歌唱老師都大讚！

抬頭吧 黑暗過會是晨曦



7 年前開始患上不明罕見病的陳嘉敏，曾說過一句：有生之年想睇一次日出！Lifewire 團隊一直沒有忘記，早前就陪同嘉敏凌晨三點上飛鵝山看日出！雖然當日落雨濕身、扛輪椅上觀景台，雲多霧重，但嘉敏說能一齊感受，已感恩滿足。她常說我們「陪佢傻」，其實團隊反而想多謝嘉敏，皆因她的故事令我們感觸良多：雖然身體狀況變幻無常，但仍然可以心存感恩。

（特別鳴謝隨團拍攝的 Wallace Jim 和出手執相的 K Kwong 大師！）



Lifewire 中秋慈善禮籃 好食又健康

Lifewire 早前於中秋節推出【中秋慈善禮籃】，由「蘇媽廚房」手作的月餅使用稀有糖製作，更以桑椹子、枸杞等食療配方設計獨家口味「畫龍點睛」，一眾病童吃得舔舔唧！

罕病童身體日漸退化，以梓鍵為例，幾年間全身肌肉漸萎縮，變得容易乏力。慶幸有「宏安地產」趁著中秋佳節，捐贈「位元堂雞精」等補品及心意卡，為罕病家庭減輕補健品開支壓力，一同歡度佳節！

活動花絮

探訪罕病童 聆聽夢想

聆聽及陪伴，對罕見病患者是至關重要的一環。Lifewire 感恩各界一路上的捐款及物資支持，不少有心人更身體力行，BAUER Equipment Hong Kong Ltd. 今年再度惠顧 20 份中秋慈善禮籃，轉贈罕病家庭。負責人林先生探訪了梓鍵和嘉敏，並親力親為搬運物資，了解他們的生活日常，與家人抗病的心路歷程。

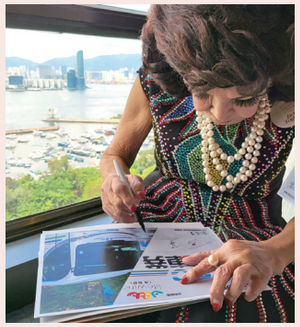
罕病家庭面對重重難關，但從沒放棄：梓鍵雀躍地分享自己成為 YouTuber 之路；而嘉敏患病後的體會最觸動林生：「病前很多事都理所當然，覺得第日大把時間做，病後才驚覺已來不及，一切原來不是必然。」令他反思要珍惜當下，希望日後再親身接觸病患家庭。

活動花絮

夏蕙 BB 親筆簽名 慈善車票義賣

Lifewire 早前和邨巴界的 ABC 旅運合作，創全港先河舉辦了慈善義賣車票活動：推出自選號碼慈善車票，還聯合了同樣熱心助人的夏蕙 BB，推出了夏蕙 BB 親筆簽名版「0001 號車票」慈善競投，所有收益不扣成本撥捐 Lifewire，以幫助罕見病兒童。ABC 旅運一直專注為屯門區居民提供快捷便利的巴士服務，在此感謝老闆 Martin 和夏蕙 BB 對罕病童的關注和支持！

活動花絮



撐罕病童 撐港產片

全靠「優樂生活兒童教育資助計劃」及陳建興先生等善長出錢出力包場，捐出《明日戰記》戲票，加上夏蕙 BB 發功支持，合力為罕見病兒童籌得逾 3 萬 5 千元！這套港產科幻動作片不但打破香港票房紀錄，電影總監製兼演員古天樂先生更拍片呼籲港人支持罕病童，過百名善長活動當日實行「做善事、睇好戲，有獎抽」！

活動花絮

電影慈善場 搞喊病童

感謝一杯涼水及善心姜糖送票，Lifewire 逾百位病童家庭欣賞以疾病為題材的《給我 1 天》、《心裏美》及由姜濤主演的《阿媽有咗第二個》。

《給我 1 天》和《心裏美》的兩位主角雖患惡疾，但仍感受到身邊人不離不棄嘅愛，而《阿媽有咗第二個》的主角為夢想奮鬥，電影感動不少病童，年紀輕輕的晞佑看畢電影，都大喊「好感動呀！」希望香港可以有更多描寫病者心路歷程的電影，希望善長繼續舉辦慈善場，讓更多人有機會欣賞。

活動花絮

再別，永不褪色的笑容

Lifewire 團隊懷著沉重心情，向患有罕見骨肉癌的盧瑋藍 (Colour Lo) 道別。她勇抗癌魔近三年，10 月 2 日於伊利沙伯醫院離世。

Lifewire 團隊陪伴 Colour 逾兩年，一直被其堅強性格感染。30 多歲的黃金歲月，縱使被罕見癌纏上，但仍拒向命運低頭，更於家中貼上盼在康復後完成的心願，鼓勵自己及身邊人要戰勝厄運。雖然日夜被痛楚折磨，但她每次呻過後，總繼續迎難而上。

Colour 十分顧及他人感受，團隊擔心她，盼作日常支援，惟她總擔心麻煩他人而婉拒，直至獨力難支時才求助。

她臨走前一星期，本相約好幫她搬傢俬及清潔家居，但到約定當天，她因不適而取消。翌日，她致電團隊求救，我們即趕赴陪同送院。

團隊已為 Colour 最牽掛的愛犬 Oscar 找到新主人。她說過下世一定會再跟 Oscar 相遇，成為其守護天使。

但願這位女勇士遠離病痛，於彩虹橋彼岸，繼續掛上美麗燦爛笑容，永不褪色。

Colour 的摯友
Lifewire 團隊

感謝一路陪伴 Colour 走過每段路的所有義工朋友，包括去年協助 Colour 圓夢拍攝這輯婚紗照的各方好友：

婚紗提供 ：1.618 Couture & Bridal
攝影團隊 ：Ace、Abby @A+Mission
化妝及髮型 ：Joe W
義載 ：Fai & 黃先生

重溫 Colour 的動人故事
（Lifewire 已停收捐款）

下一站，再生女碩士

佩珊畢業了！患有脊髓性肌肉萎縮症的她，雖然坐著輪椅、只剩兩隻手指能活動，但無阻她求學的決心。她早前穿著一身畢業袍、頭戴四方帽，於香港大學參與畢業禮，朋友都爭相合照！

佩珊邀請 Lifewire 一齊出席，還特意送了一個自家設計的紀念筆筒給我們。我們都送了一扎「菜花」給喜歡食菜的她，逗得佩珊和媽媽相當開心，要攬著「菜花」合照！

完成學士學位，佩珊獲頒全額獎學金，緊接向碩士進發！不過就不能再住宿舍，每月需負擔過萬元交通費。Lifewire 的「童你追夢」計劃，就助佩珊一臂之力，你都可以支持佩珊圓夢！

佩珊畢業禮花絮

只有愛恆久不枯

感謝一眾熱心的姜糖在今年 3 月舉辦了「#theproject23」慈善應援義賣活動，為 Lifewire 罕見病兒童籌得逾 5 萬元。姜濤的追夢之路令香港人振奮，不少病童都是姜濤的粉絲，梓鍵、君怡和心悅更是以他為目標，貫徹了以生命影響生命，感染更多人。

一眾罕病童更大展歌喉，盡情演唱姜濤的「蒙著嘴說愛你」，以答謝愛心滿瀉的姜濤和姜糖。今次所得的善款將撥入 Lifewire「童你追夢」計劃，協助病童克服疾病的障礙，勇敢完成人生的願望清單。希望姜濤繼續唱好歌，歌迷亦保持善心，繼續幫助有需要的人。

重溫病童一展歌喉

回禮人情捐贈 喜事成佳話

婚宴、BB 百日宴、生日 Party / 壽宴，每件人生大事，都可以變成愛的盛事！多得有心人將宴會回禮或人情，愛心捐贈予 Lifewire 幫助罕見病兒童，用作罕病童的醫療及復康治療用途！至今共籌得善款合共 38 萬港元。

Lifewire 回禮捐款套餐有不同計劃選擇，提供如電子賀卡、回禮小卡、婚宴簽名布、愛心捐款證書、Lifewire 季刊及電子邀請短片等等（提供項目因應所選套餐而定）。

令喜慶日子多一重意義，也讓罕病童感受到你們的愛和喜悅，給予病童延續生命的機會。請到我們網頁了解更多。

婚宴回禮

百日宴及生日會回禮

歡迎查詢 Lifewire CSR 企業社會責任計劃或回禮計劃

熱線：3758 8077

Whatsapp：6290 9985

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.lifewire.hk/，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.lifewire.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

醫院

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

病人組織

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

學校

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

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
恆成大廈	50 間
海洋中心	50 間
南豐中心	50 間
興瑋大廈	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
美麗華大廈	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
香港仔坊會
伸手助人協會
西貢區社區中心
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所
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

商場

The ONE
數碼港商場

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

商業大廈

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

@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 iHelp 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

愛跑 Lifewire Run 東涌呀

2022年12月11日（星期日）

11 December 2022 (Sunday)

起跑：東涌達東路花園

Starting point: Tat Tung Road Garden, Tung Chung

1.1km / 2km / 5km

實體跑 Physical Run + 線上跑 Virtual Run

今年特增設 【寵愛跑】(線上)

Calling all pet lovers! New category: Pet Run (Virtual)

跑手紀念品
Runner Souvenir

圖片只供參考 Photo for reference only

報名時段：
2022年10月2日至11月11日

General Registration :
2 October - 11 November, 2022

run.lifewire.hk 3758 8701 / 6290 9985 愛跑 Lifewire Run

主辦 Organizer: lifewire 《護·聯網》

協辦 Co-organizer: 俊和 CHUN WO

鑽石贊助 Diamond Sponsor: 正利工程有限公司 CHING LEE ENGINEERING LIMITED; 群利集團有限公司 KWAN LEE HOLDING LIMITED

金贊助 Gold Sponsors: BIU CHUN WATCH HANDS 標準錶針; Build King; MEINHARDT; ReedSmith Richards Butler LLP; 順源 SHUN YUEN; UDL 太元; 和興建築 Wo Hing Construction

銀贊助 Silver Sponsors: AGC DESIGN LTD; 工程界社促會 AES; BERIA 貝鐳華; binnies; 其士集團 CHEVALIER GROUP; 中國太平保險(香港)有限公司 China Taiping Insurance (HK) Company Limited; Private Bank citi; HENDERSON PROPERTY MANAGEMENT DEPARTMENT; HENNYVICY CONSTRUCTION CO., LTD.; 協興 HIP HING; 合記工程有限公司 Hop Kee Construction Co., Ltd.; 金城 KUM SHING; MANNINGS (Asia) Consultants Limited; 明興水務 MING HING WATERWORKS; 明泰 MING TAI CONSTRUCTION; NG TENG FONG CHARITABLE FOUNDATION 黃廷方慈善基金; TECHOY 德材建築; VEOLIA; 邦益亞洲有限公司 WELL STATE ASIA LIMITED (Curtain Wall Specialist); 榮興建築 Wing Hing Construction; 永盈; wsp

支持機構 Supporting Organizations: 1708 Collaborative Marketing; ABC 旅運有限公司; AROMA SYNERGY; Base Square Design Ltd 二次裝飾設計集合有限公司; BRANDWORKS; PM Sports 創健; FOCUS MEDIA HONG KONG MediaHouse; 香港農生教育促進會 Green Health Association; 香港建築商會 HKCA; 香港專業及資深行政人員協會 HONG KONG PROFESSIONALS AND SENIOR EXECUTIVES ASSOCIATION; INNO 巖峰創作; 尚勞 SHANG; POAD; AUA PIC www.run-pic.com; eeeChange Education 聲音教育; SILVLIS DESIGN; 天和工程有限公司 TIY WO ENGINEERING CO., LTD.; 百聖醫坊