ISSUE 29
JUL - DEC 2023

Lifewire News

免費贈閱

天使守護者

鄭俊弘 何雁詩

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$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

Content

探討罕見病
罕病童步向黑暗 母克服抑鬱點亮生命 P.2

封面故事
天使守護者　鄭俊弘何雁詩 遇上落入凡間的天使 P.8

活動回顧 P.14
《愛跑 ・ 青衣島》好有愛呀

獨臂結他大師鼓勵罕病童 義工中秋送暖罕病家庭 P.17

童你郊遊 親親小白兔 「童你睇戲」夏日 Fun 享 Chill 開心 暢遊 AIA 嘉年華 P.18

罕友環保時裝騷 P.19

愛跑 ・ 將軍澳 P.20

Jan-Jun 2023 Issue 29

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

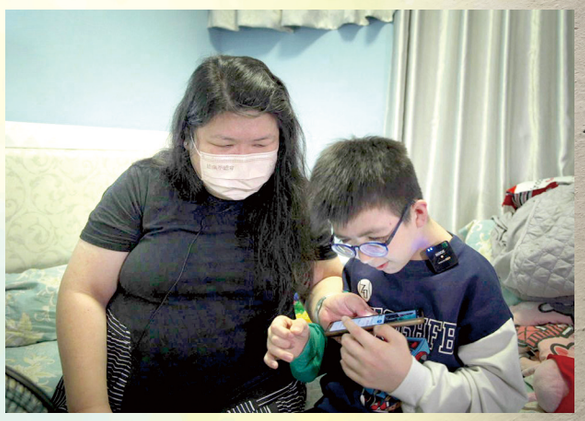
一起支持罕見病兒童
只需 $30，足以改變病童的命運

救救孩子，你做得到

罕病童步向黑暗 母克服抑鬱點亮生命

「下一站係咩呀？」「下一站朗屏，跟著天水圍、兆康…」

在西鐵車廂中，11 歲的博言頭也不抬，逐一讀出腦海中的車站，他早已把路線背得滾瓜爛熟，全因獨力照顧患有罕見病 RSTS 魯賓斯坦泰比症兒子的林媽媽，希望 1900 度近視、幾近失明的兒子做好準備，迎接未來：「就算佢將來睇唔到嘢唔緊要，只要記得晒車站，都可以自己周圍去。」



訪問的這一天，剛扭傷了腰的林媽媽忍着痛楚，由屯門家中到港島薄扶林道心光恩望學校接博言放學，然後搭巴士、西鐵、輕鐵，趕到屯門眼科中心覆診，幾經奔波、直到黃昏才乘車返家。雖然每周都要長途跋涉到宿舍接送博言，但為了讓兒子盡早學習點字、彈琴，適應將來可能面對的失明生活，林媽媽也寧願安排博言老遠從屯門區內的特殊學校轉到心光恩望。

「就算將來 touchwood 大吉利是真係睇唔到嘢，如果佢彈琴彈得好叻，都可以憑著一技之長教琴、或者憑聲音去 tune 琴。」

甫出生無法吞嚥、患青光眼

「我係林博言，我今年 11 歲，我有病囉…R··R··S··STS」架着厚厚眼鏡的博言晃着頭、水汪汪的雙眼向着天花板，在媽媽的提示下，逐字說出自己患有的罕見病名。細臉、眼縫向下、鷹勾鼻，博言像是一直在瞇眼微笑，這些是罕見病魯賓斯坦泰比症 RSTS 的特徵之一。

「佢一出世唔識吞嘢，要插鼻喉輸奶，留院差唔多一個月才出院」，出院後，林媽媽更覺得他雙眼有不妥，「一見光就瞇埋，好怕光，唔識對焦，又好少喊。」雖然母嬰健康院護士認為是這位新手媽媽太緊張，但她相信自己的觀察，四出求醫。

碰巧博言打疫苗後發燒，到瑪麗醫院急症室求醫兼全身檢查，赫然發現他患上青光眼，眼壓隨時壓壞視覺神經。醫生馬上為博言做手術，懷疑病情是由基因病引起，抽血送到美國化驗。博言 18 個月大時，證實第 16 條染色體出錯，患有魯賓斯坦泰比症，是香港有紀錄以來第 41 例。

魯賓斯坦泰比症患者的拇指與拇趾寬大，所以又稱為「大拇趾症候群」。患者會出現智力障礙、生長遲緩、心肺骨骼異常、隱睪症、癲癇、身材矮小、肌張力過弱等等，還有較大機率出現腫瘤、淋巴瘤或白血病病變。

「佢依家十一二歲，但身型好似七八歲嘅小朋友咁。」林媽媽說，不少患者因為心肺功能缺陷，年幼時便離世。「呢啲罕有病冇藥食、冇嘢醫，惟有做手術針對性治療，即係頭暈醫頭、腳痛醫腳。」

「轉重輕受」 天道酬勤

博言一度出現血管肥大，需要做心臟手術，但卻碰巧出水痘要延期，期間血管竟然回復正常，不用做手術，只是他抓損水痘在胸口留下兩道疤痕。「我成日唸經畀佢，就算要受苦受難，都畀佢受得輕啲，唔好咁辛苦。可能真係『轉重輕受』，受咗呢兩撻疤痕。」

與夫離異 死胡同中找出路

博言三個月大便開始經常出入手術室，直至訪問前已經做了 9 個大大小小的手術，除了多次治療青光眼外，髖關節等全身位置都留下刀痕。「一次又一次咁見佢喺手術室出嚟，你個人係會好擔心亦都會好灰。」

博言爸爸承受不了壓力，在博言還在襁褓時便選擇離開。「佢（前夫）覺得存活率都唔高，你嚟咁多錢去醫佢做咩呢。我覺得佢諗得太灰，當你帶住小朋友一路成長，見證住佢其實可以跨過困難同障礙。」

離婚的打擊，令博言媽媽一度陷入抑鬱。「我本來跳咗 fuse 熄晒燈，但我爸爸同我講：如果我唔堅強，博言只會『死路一條』！」令她醒覺自己是兒子唯一依靠；兒子也成為她跳出低落的動力。現在的她對前夫沒有怨言，反而多謝他帶來博言，也感謝他使自己變得更堅強。

媽媽巧思 逐一克服障礙

博言看不清，但走路可比成年人快。與 Lifewire 團隊下巴士後，博言只消媽媽一牽起他的手，他便安心地向着媽媽帶領的方向衝，瞬眼間便拋離 Lifewire 團隊，沿途要媽媽拉着減速：「博言！唔好行咁快，媽媽之前整親條腰好痛呀。」

博言能夠健步如飛，打破「存活率都唔高」的宿命，全賴媽媽睇書、上網、問人、「度橋」，努力要把一線光帶進兒子逐漸暗下來的世界。博言小時候肺弱，呼吸會發出「he he hea hea」的異響，媽媽便與他玩吹波波遊戲，鍛鍊肺活量。

博言口水也不懂吞，媽媽便買 T 字棒牙膠給他咬，鍛鍊口部肌肉；天天跟他練習協調肌肉和賁門數小時，令他四、五歲時終於可自行進食，不用插胃喉。

RSTS 的孩子肌張力過弱，她便讓博言舉水樽鍛鍊肌肉；又中西醫合璧，帶博言針灸耳穴、拉筋按摩，改善健康。

從口吃到小司儀

RSTS 患者的平均智商約 36-51，博言雖被診斷為中度智障，但媽媽堅信他只是測試時表現不佳影響評分，決心用努力推翻測試結果。「佢當初連 ABCD 發音都唔得，而家學校訓練佢做小司儀！」每周 720 元一節的言語治療重要，但母親每天的耐心練習更關鍵。「個言語治療師都話：『你落幾多心機訓練個仔吞口水、吞嘢食，我哋都睇到。』」

他不單令看着他長大的醫生跌破眼鏡，有醫生直言他是個奇蹟。

1900 度近視僅看見光線影像

但母子的努力卻阻止不了青光眼的惡化，雖然不斷做手術替雙眼減壓，但博言的視線範圍由正常人看到的 16：9，不斷縮窄，最終將會全失明。現時 1,900 度近視的他，只看到光線和外型。

在一個為博言預備接受手術的打氣大會上，他摟着媽媽唱「世上只有」、「愛是不保留」；又說：「媽媽 I Love You」，兩母子從不吝嗇把愛宣之於口，媽媽感觸說出心底話：「媽媽只想你健康」，團隊看得眼濕濕。

歧視目光最委屈 化為堅強動力

博言令她笑，但旁人的歧視令她氣憤不甘，林媽媽憶起最委屈的一次時更眼泛淚光。小時候的博言有過度活躍症，有一次躺在港鐵地上不肯起來，其他乘客在旁指指點點責怪，「你越話佢（博言），佢越除襪除鞋扔你，又話『關你咩事呀』。」後來更想脱下衣服。

媽媽制止博言，並著他心裏慢數十下，幻想周遭的是小鳥聲，讓心境平靜下來。「細路仔要畀佢思考，自己領悟出嚟嘅道理，好過你鬧佢鬧出嚟。」

好動過人 以耐性應對

對於旁人指過度活躍兒童家長「不懂管教」的指控，她反駁：「醫生都控制唔到嘅嘢，難道我一個媽咪可以講一句説話就令到佢唔大叫？如果你做到，我請你飲茶添呀！」旁人不明白，其實父母比他們更渴望小朋友「聽話」。她形容這些孩子就像一個琴，若然能調好音，一樣可以發出動人的樂聲。

個案編號 3626
捐款請到

$100 元港幣
或以上捐款
可申請免稅

給其他罕病家庭的話

言語治療、物理治療、針灸……母子的生活費和醫療開支，僅靠傷殘津貼和媽媽任售貨員的收入支撐。博言因疫情而提前放暑假的日子，媽媽要全職照顧，收入頓減。「20 蚊嘅豬肉、一斤菜 12 蚊，分兩餐食呀！」儘管如此，她堅持不領綜援，希望能自力更生。接受我們訪問時，也説會將部份善款捐給協助身心障礙人士及家屬的慈善團體「青草音符」，希望幫助更多有需要人士。

「希望所有有罕見病小朋友嘅父母都能堅強！」，「你一旦放棄，個小朋友會每況愈下；當你正面，吸引力法則就吸返去正面，向住正途走。」

兒子甫出生便在瑪麗、大口環根德公爵夫人兒童醫院留醫三年，她親眼目睹同房不少病童的父母選擇放棄孩子，「佢哋簽張紙就交畀社署，我見社署職員每次嚟都只係循例檢查。冇話好似媽咪攬下錫下佢呀、同佢梳下頭髮呀。」

「啲離世嘅小朋友，好多都係交畀社署之後每況愈下」，「你探佢（小朋友）多啲佢知道嘅，其實有愛，小朋友就會有好嘅表現畀返你。」

「其實問題天天都多，不過我覺得解決嘅方法更多。當你積極面對，身邊嘅人同上天睇到你嘅努力，一定會畀條好嘅路你行！」

採訪及撰文：蕭愷智、陳偉麒
編審：陳偉麒、梁劍紅
攝影：林栢鈞
影片製作：Lifewire

天使守護者 鄭俊弘 何雁詩

遇上落入凡間的天使

「之前覺得我哋兩個『相依為命』，現在多了一個，我哋『三依為命』。」鄭俊弘(Fred)倚着何雁詩(Stephanie)笑着說。這是他夫婦倆首次帶着兒子鄭讚廷(Asher)接受訪問，說一個關於他們和天使相遇相處的故事。

兒子約歲半證實患上「天使綜合症」，令身兼歌手、演員的Fred和Stephanie，多了一份使命，成為「天使守護者」，憑着身為藝人的力量，為天使寶寶籌款宣傳，喚起更多人關注這個罕見病。

在愛與期待中誕生

「懷孕時，我哋希望佢(兒子)日後開心便行。」何雁詩笑著說，作為一個藝人兼高爾夫球運動員，曾代表港隊出戰亞運的她，對自己凡事要求做到最好，但對兒子的期望卻很簡單。

在等待小生命降臨時，爸爸鄭俊弘則特地去學電單車、健身，希望將來和兒子一起運動。「我從小到大都學功夫，所以我都好想教佢功夫，保護自己；想同佢去踩越野電單車，學埋柔道。彈結他唱歌呢啲更少不了。」Fred更計劃了兒子將來讀哪間幼稚園、小學、中學。」連外公外婆都想好將來帶Asher上學。就在這個充滿愛與期待的家庭，Asher誕生了。

與天使相遇

Asher近九個月大時，父母發現他還不懂坐，醫生指他整體發展遲緩，當時的能力大約相等於五個月大的嬰兒，起初以為小朋友的學習速度各異。

但Asher一歲半時，醫生發現一些明顯特徵：頭偏小、不說話只發出「咿咿呀呀」的聲音、不尋常地開心笑，檢測DNA後，證實Asher患有天使綜合症。

天使綜合症源於基因突變，暫時未有根治方法。患者會有學習障礙、嚴重說話障礙，不能協調自主活動。獨特的快樂性格和突然大笑和微笑，容易興奮及過度活躍，睡眠障礙、進食困難，不少會出現腦癇。

「其實他未檢查之前，我哋都有上網睇啲病徵，發覺天使綜合症嘅病徵和Asher有九成似。我哋初初以為這個寶寶常常笑，真係好幸運，上天賜了一個可愛開朗嘅寶寶給我們，殊不知原來係一個病徵。」爸爸說。

當醫生宣佈檢測結果，證實了夫婦的猜測後，爸爸心情「直接跌落地獄」。那段時間Fred情緒波動，就連跑步也會無端端哭起來。「我太太比我更堅强。」

Stephanie 來不及傷心，因為明白五歲前是孩子腦部發育黃金期，每一刻、每一個選擇都至關重要。她把握時間聯絡同路人和外國科研藥廠，希望他們若有研究成果可以考慮 Asher。Fred 的情緒沉澱過後，也跨出深淵，明白只有他們有作為才能幫助 Asher。

緣份天注定

兩夫婦也曾閃過自責的念頭，惟醫生告訴他們天使綜合症與夫婦基因無關，大部分屬於偶發性，發生在沒有家族史的病人上。

「醫生幫咗我哋調整心態，（宣佈報告）嗰一個鐘除咗同我哋講檢測結果外，其實更多係輔導我哋將來要點樣面對。」他們發現很多事情不在控制範圍之內，「她懷孕時做晒可以做的檢測，甚至包括部份罕見病的測試，但也沒有測出，所以我覺得 Asher 的降臨真的是緣份」，Fred 摟着兒子說。

力量遠比想像大

訪問期間，在父母懷中的 Asher 好奇張望，臉上掛着大大的笑容，不時興奮得手舞足蹈，拍打身邊物件，發出「唔唔」聲。拍攝封面照片時，聽到工作人員播放他最愛的英國樂隊 Queen 的《We Will Rock You》時，興奮得揮舞雙臂，結果一拳打到抱着他的媽媽面上，令 Stephanie 哭笑不得。Asher 看見其他孩子在遊樂場時，又雀躍得想一起玩耍。

「我哋今次係第一次帶阿囝出來做訪問」，Stephanie 說。為什麼選擇 Lifewire ？「因為我哋發現囝囝有天使綜合症之後，上網搵咗好多資料，但因為呢個係罕見病，所以資料唔多。」迷惘之時，看見 Lifewire 的天使綜合症個案—陳詠寧家庭的訪問，增加他們對這個病的認識。

「佢（詠寧）嘅故事令我哋覺得有希望，唔會咁孤單去走這條路。」所以 Fred 和 Stephanie 也選擇在 Lifewire 這個平台受訪，希望增加其他人對這個病的認識。

Fred 說：「如果有人睇緊呢個訪問，發覺自己的小朋友有罕見病、基因病，我明白你現在的心情是很害怕、很絕望，但你不會孤單的，一定會有同路人經歷過你現在正在經歷的事，最緊要唔好收收埋埋，勇敢啲企出嚟。你要為自己的小朋友的生活質素，爭取最好的東西。」

天使降臨 激發夫婦潛能

因為他們親身體驗「企出嚟」的重要。自公開 Asher 患病後，來自天使家庭和身邊親友的支持力量，比想像中更大。Fred 和 Stephanie 又聯同香港天使綜合症基金會發起演唱會籌款、提升大眾對這病的認識和注意。

「我認識很多朋友、不同界別的人，但我之前不知道怎麼運用，但有 Asher 之後，我哋發覺原來我哋嘅技能不只是貢獻我哋，是有一些更大的目的，我嘅人生方向更清晰。」Stephanie 說，「對於我們來說，籌辦呢個演唱會係一個唔同的階段（療癒），因為有些確實的東西畀我哋去做」，「幫到其他人之餘，都幫到我們自己。」

「我覺得 Asher 會選擇做我們的兒子，除了令我們有更大的愛之餘，更希望將呢份愛分享給其他有需要的人。」Fred 說，對社會的使命感大了，希望可以幫天使寶寶爭取更多的照顧、醫療和藥物，也希望讓 DNA 測試普及化。

內外治療改善病況

「我哋唔奢望有一隻藥可以將佢變做正常人，但如果有藥可以幫到佢講一兩句嘢，話畀我哋知佢邊度唔舒服，已經幫助好多。」Asher 曾經發高燒近 40 度，但竟然還滿面笑容，令夫婦兩人對他的忍痛能力驚訝又驚慌。

他們相信，在醫學不斷進步下，將來也許有新的藥物，改善天使寶寶的健康，就好像 Asher 近日開始服用的腦癇藥，控制腦電波，將腦抽筋情況由每日 30 次，減至一次，減少腦細胞受損機會，學習情況也有改善。他同時接受物理治療、職業治療、言語治療等不同療程，改善情況。

兒子每一個進步，也讓父母驚喜。當 Fred 和 Stephanie 興奮地說着 Asher 早前晚上睡覺，終於會自己檢拾奶嘴時，Asher 馬上拿起掛在胸前的奶嘴，塞進嘴裏，像在示範及表演般，惹得哄堂大笑。

天使教導的一課：享受當下

Asher 在學習，也在教導。爸爸便受他啟發學到了要「活在當下」。「唔好太緊張將來，越諗你就越擔心越慌。」只要一起放鬆享受今天在一起的時光便足夠。

例如爸爸放假時，和 Asher 吃早餐、做運動。每晚的洗澡時間都是父子專屬的遊戲時間。喜歡玩水的 Asher 一看到水就著迷。「佢好鍾意游水，因為佢係水裏面很自在，唔驚跌倒。」

還有每晚夫婦無論再忙，也不會忘記的 Asher 睡前故事時間，都是值得珍惜享受的當下。

Asher 繼承了父母的音樂天賦，媽媽笑說只消《Baby Shark》響起，無論 Asher 是在打瞌睡還是生悶氣，也會揮動雙臂跟著音樂搖擺。在家裏看到爸爸的結他、鼓、鋼琴，也想撲上去拍玩。

多了解才共融

「佢好享受出街，一見到著鞋就已經好興奮，佢依家好鍾意見陌生人，其實天使寶寶都好鍾意社交。」但有病友家庭擔心孩子會騷擾別人，所以減少外出。Fred 和 Stephanie 希望讓大眾看見這群天使的需要，多給機會了解，多一份共融，這些家庭對於能夠外出到餐廳或者看演出，已經很滿足。

有風也有雨

雖然一路走來經歷波折低潮，Fred 和 Stephanie 感恩有家人朋友的支持，讓他們兼顧事業家庭；也感謝天使家庭的互相扶持，讓他們對將來抱有希望。Stephanie 說：「有天使媽咪同我講，好多嘢天使寶寶都會教得識嘅，雖然佢哋唔識講，但佢哋好多嘢都明嘅。」

天使啟發—將愛傳播

二人也計劃再添孩子，Stephanie 說：「很多 test 要做清楚啲。」Fred 也認同：「我哋會同醫生、醫學團隊（商量），我們每一步都想行得小心啲、安全啲。」

Asher 的出現讓 Fred 和 Stephanie 感受到人間充滿愛，「原來只要我哋肯 Ask for help，好多人都會好無私咁去幫我哋。我哋都希望用呢個愛，去幫助更多人。」

天使「笑容」未必發自內心

大約每 15000 至 20000 個嬰兒，就有一個可能患上罕見病「天使綜合症」，兒童體智及行為發展科專科醫生林蕙芬醫生指出，香港大約有 60 多位患者。最常見的病因是遺傳自母親的第 15 對染色體 UBE3A 基因突變；亦有因為兩條第 15 條染色體都是來自爸爸。

林醫生表示，雖然患者經常笑容滿臉，但其實未必是因為開心，只是腦幹的腦電波指令他做出「笑」的表情。

天使寶寶能夠學到基本的大小便控制、自行進食。研究指出，他們在語言方面的發展障礙最明顯，一般可能只能說五至六個詞彙；又或者他們學習自理時，最多只能理解八、九歲的指令。

林醫生指出，他們健康上最棘手的是大多有腦癇—不正常的腦電波刺激患者腦抽筋，可導致腦部缺氧，損害腦細胞，有患者抽筋後會能力倒退，幸近年多了藥物幫助減少腦癇情況。

天使綜合症患者特徵

* 外型：膚色較淺、頭圍偏細、眼睛凹陷、嘴巴較闊、牙齒疏
* 喜歡將雙手放在胸前，拍打枱、玩具
* 發育遲緩
* 癇癇
* 語言障礙
* 斜視
* 僵硬及不穩的步姿
* 睡眠障礙
* 頻繁顯露開心的神態
* 吞嚥障礙

安撫情緒爆發寶寶 兩部曲

無論是 SEN、天使寶寶，甚至一般小孩，也有可能突然情緒失控。林醫生建議，最有效的安撫方法，就是讓孩子最熟悉、最信任的人在旁邊陪伴。

1. 先抱緊孩子，讓他有安全感；按摩關節，讓孩子舒適點。如果身處安全地方，不用急於制止小朋友的行為。
2. 跟着，家長可以深呼吸，讓小朋友貼着胸口，感覺到家長的深呼吸後，孩子也會嘗試跟着深呼吸。我們不要在這個時刻強灌道理、指摘，否則會令情緒更緊張。

林醫生提醒，家長也要保持鎮定，不要比孩子更亂，例如一窩蜂湧過去，會把孩子嚇倒。

採訪、撰文：周子穎、陳偉麒、梁劍紅
編審：陳偉麒、梁劍紅
攝影：Sea.Pho.Yea、Michael
影片製作：Lifewire、Michael、Sea.Pho.Yea
部份照片由受訪者提供
場地提供：E3 Club Playland、香港兒童發展專科中心

專訪全文

愛跑 Lifewire Run 青衣島

（左起）Lifewire《護．聯網》創辦人及董事彭一邦博士工程師太平紳士（Derrick）、房屋局副局長戴尚誠太平紳士、朗朗、東京奧運乒乓球銅牌得主蘇慧音、晞佑與爸爸、發展局常任秘書長（工務）劉俊傑工程師太平紳士和《護．聯網》總經理 Rochelle，主持開幕儀式。

好有愛呀

【愛跑 ． 青衣島】的實體跑 12 月 17 日在青衣海濱圓滿結束，恭喜各位得獎者和多謝一眾參與人士。雖然賽前一日氣溫急降、海邊勁大風，但大家的熱情，令 Lifewire 和一班小朋友大感溫暖。

活動榮獲發展局常任秘書長（工務）劉俊傑工程師太平紳士、房屋局副局長戴尚誠太平紳士和乒乓球運動員蘇慧音女士,MH 擔任開幕嘉賓。多謝「愛跑大使」Sammy So、金像美術指導文念中領跑 8 公里賽，為全日賽事揭開序幕。Sammy 還「晨咁早」完成「街馬」半馬，披著保溫氈趕抵青衣參與開幕儀式。

多謝愛跑大使夏蕙 BB，堅持與未知罕見病患者陳嘉敏完成 1 公里體驗組，為賽事畫上句號。

舊雨新知撐愛跑

今屆參加者除了有【愛跑】的多年支持者，也有不少新面孔。雖然今年與其他大型賽事撞期，各賽事都出現「義工荒」，但好多義工都一口答應幫忙【愛跑】，部份甚至是幫忙另一個賽事後趕到，仲誓言在這樣缺人的情況下，更加要幫我們做到最好。還有 Chun Wo Group 一眾團隊協助，令義工人數突破逾 250 人！

多得各界幫忙，包括一眾贊助商戶及團體，Lifewire 愛跑 Lifewire Run 才得以順利舉行。【愛跑】感激你們的厚愛，承諾會與你們一起，做到最好。

最佳造型獎項

今年【愛跑】特設「造型獎」，包括「最具創意造型獎」、「最佳親子造型獎」、只供寵愛跑參加者的「最佳人寵造型獎」，跑手們都挖空心思創作，包括反串穿女裝泳衣、哈利波特、龍珠……跑得又睇得。5 個得獎組別均獲得 Airland 雅蘭贊助涼感床墊一張（36” X 75”），期待來年更多驚喜造型。

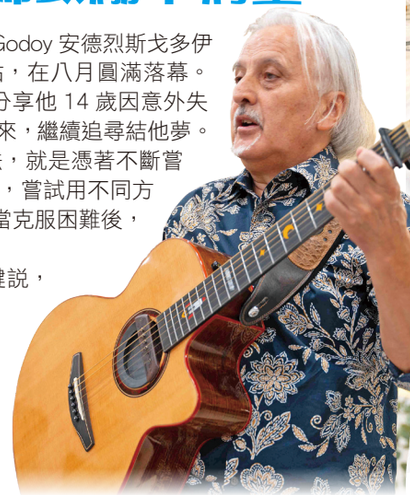
獨臂結他大師鼓勵罕病童

智利獨臂結他大師 Andrés Godoy 安德烈斯戈多伊世界巡迴音樂交流會 - 香港站，在八月圓滿落幕。大師在會上大騷 fingerstyle，分享他 14 歲因意外失去右手，嫲嫲如何激勵他站起來，繼續追尋結他夢。

他說自創出單手彈結他手法，就是憑著不斷嘗試，就像人生路上遇到障礙時，嘗試用不同方法破解，途中可能會氣餒，但當克服困難後，便會遇見一個更強大的自己。

大師又擁抱鼓勵梓鍵，梓鍵說，獲得大師啟發，開心得用電話攝錄與偶像互動，十足小小 fans。

活動花絮



義工中秋送暖罕病家庭

Lifewire 和一班義工在中秋佳節前夕，走遍港九新界，向罕病家庭包括嘉敏、心悅、君怡、君臨…等等，送上愛心和月餅禮品。

多謝「蘇媽廚房」、皇玥送出月餅；宏安地產送贈位元堂燉湯、唧唧龜苓爽、蜂膠羅漢果雙層潤喉軟糖；加上 Lifewire 的降膽固醇恩物「碧根果仁」，向罕病家庭送上健康祝福。

活動花絮

童你郊遊 親親小白兔

港島獅子會 11 月 18 日趁着秋高氣爽，贊助 Lifewire 與罕病童家庭到小白兔農莊親親大自然和燒烤。嘉敏、君臨、宥臻、心悅等，趁機抱抱可愛小兔。大家又餵小羊、睇蜥蜴。偉龍和博言挑戰滑草坡，好玩刺激。

活動花絮

「童你睇戲」夏日 Fun 享 Chill 開心

多得 Lifewire 義工常客 Wendy 老師和善心弟弟，每年贊助暑假歡聚，讓 Lifewire 與一班罕見病患者、青草音符等家庭，逾百人 8 月 19 日一起去看爆笑的《鬼咁多大屋》，兼開派對。

派對上，小丑扭出花花手鈪送給心悅與好友脊柱膠質腫瘤嘉瑩、SMA 的踔柔；又扭出斑點狗，逗到宥臻笑到合不攏嘴。玩收買佬、估歌仔等遊戲時，有家長們投入得鞋也脱掉。大家一起 chill 住過暑假。

活動花絮

暢遊 AIA 嘉年華

友邦嘉年華送出慈善門票，讓 Lifewire 和病童家庭在中環海濱預祝聖誕佳節。其中承皓偉翔乘坐小飛象飛上天；惠鈴不僅玩攤位遊戲贏取公仔，又挑戰機動遊戲，大讚好玩。

活動花絮

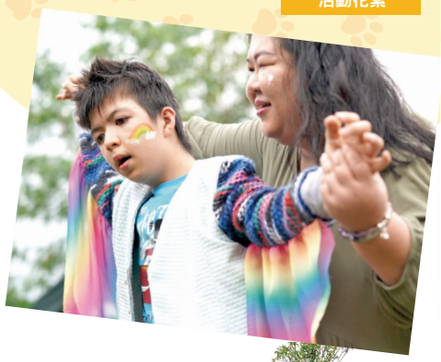
「罕友 · 燃愛 · 童 catwalk」環保時裝騷

一群來自設計、公關、環保等業界義工，破天荒在農莊舉行罕見病友時裝騷，讓病友一展光芒圓夢。

時裝騷 10 月 28 日在粉嶺和平農莊舉行，梓鍵、嘉華、宥臻、家恩、朗朗、俊杰、心悅、晞佑、嘉敏、偉龍和博言穿着義工度身創作、用環保物料製作的時裝，配合創意造型，在時晴時雨的天氣下行 catwalk。

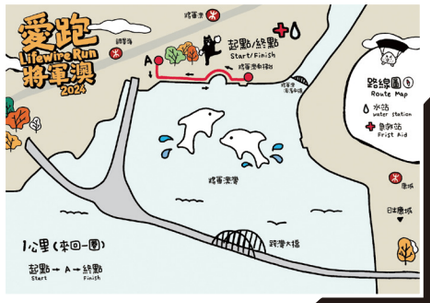
他們之後親手種下以自己名字命名的聖誕樹，再廣傳社會，寓意生命的延續。活動吸引逾百人出席，希望喚起大眾對罕見病的關注。

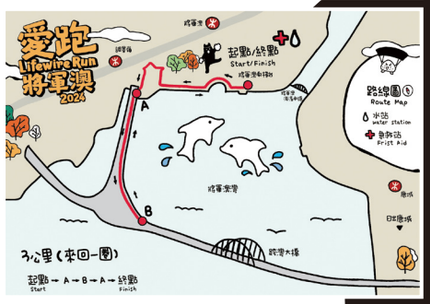
活動花絮



迎來第七屆 Lifewire Run【愛跑・將軍澳】，齊齊「慈善跑，助罕見病兒童」！

今年將舉辦實體【寵愛行】，可以帶同寵物落場一齊玩！
今屆亦會於活動當日續設「最佳創意服裝大獎」，詳情請留意【愛跑】網站及 FB 專頁！





愛跑 Lifewire Run 將軍澳 2024

Lifewire Run 2024 慈善跑嘉年華

日期：2024 年 12 月 1 日(日)
地點：將軍澳海濱公園
(起跑點：南梯台)
時間：上午 8:10 - 下午 3:00
起跑：上午 9:00 - 上午 11:00
距離：10 公里、3 公里、1 公里
截止報名：11 月 6 日
更多詳情：https://run.lifewire.hk/

主辦 lifewire《護·聯網》

協辦 俊和 CHUN WO

鑽石贊助 Build King · 正利控股有限公司 CHING LEE HOLDINGS LIMITED · 正利工程有限公司 CHING LEE ENGINEERING LIMITED · 群利集團有限公司 KWAN LEE HOLDING LIMITED · 高得工程有限公司 QUAD-TECH ENGINEERING (HONG KONG) CO LTD · Nolan Consultants Limited 路蘭顧問有限公司

金贊助 協興 HIP HING · 金城 KUM SHING · MEINHARDT · ReedSmith Richards Butler LLP · 順源 SHUN YUEN · 和興建築 Wo Hing Construction

銀贊助 工程界社促會 AES · aurecon · BAUER EQUIPMENT HONG KONG · BERIA 貝鎏華 · binnies · CHEVALIER 其士集團 · 中國太平 CHINA TAIPING · 太平香港 TAIPING HK · Mr. Winston Chow · CS 中成 · FRUIT n FOOD 青見田木 · HENDERSON PROPERTY MANAGEMENT DEPARTMENT · HENRYVICY CONSTRUCTION CO., LTD. · 協盛建築 HIP SENG CONSTRUCTION · 香港專業建築工友之家 · 合記工程有限公司 Hop Kee Construction Co., Ltd. · Ince 英士律師行 · 明興水務 MING HING WATERWORKS · SINO GROUP 信和集團 · 少輝工程有限公司 SIU FAI ENGINEERING LIMITED · SV FOUNDATION · W T Chan & Associates Limited · Ir Wai Chi Sing · 邦益亞洲有限公司 WELL STATE ASIA LIMITED

支持機構 ABC · ArcheTouch · MTR · OKADI · SILVLIS · space · THE GANOS · 卓營方 YES NUTRI · 滿福勝樓 Gift N Take · HKCA

宣傳伙伴 Fitz

服裝聯乘伙伴 AKIV SPORTSWEAR

大會指定飲品 SUNDROP