

ISSUE 30  
JUN 2025

免費贈閱



# Lifewire News

## 李珮珊 活出 新美 學





# 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

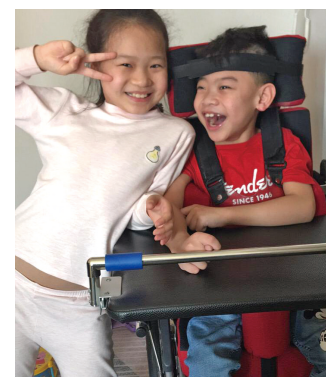
## 沉重負擔 ● ● ● ●

- 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 \$3000 萬

重點支援個案  
約 47 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經費

\* 上述數據截至 2024 年 3 月底止

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

兄弟同患黏多醣 母：只想再聽哥哥叫一聲「媽媽」 P.2

### 封面故事

李珊珊 終身美麗 P.8

### 活動回顧

Lifewire Run 2024 愛跑·將軍澳 2500 跑手以跑行善 P.14

《弦愛·綠韻》慈善演奏會 P.17

Lifewire 與罕病家庭 新城開咪中學義工發起籌款 兼童遊海洋公園 黎志偉 x 罕友 結他·豎琴慈善盛宴 P.18

夏蕙 BB 與罕病童 珍惜友情音樂會「童」罕友 海上之旅遊維港 食燈籠玩月餅 善長禮監賀佳節 P.19

傳藝館專屬花牌 佛跳牆 賀春夏壽星 童你團年「加碼」滿載而歸 P.20

JUNE 2025

## Contact Us!

查詢：3758 8701 / 6290 9985 (Whatsapp)  
電郵：info@lifewire.hk  
網址：www.lifewire.hk  
地址：香港九龍長沙灣瓊林街 83 號 A 座 27 樓



了解罕見病



月供捐款



登記做義工





## 兄弟同患黏多醣

母：只想再聽  
哥哥叫一聲媽媽

看似簡單的願望卻是遙不可及。

一家四口，兩個兒子活潑可愛，本是一幅美滿家庭的寫照，距料突然發現兩子俱患有罕見病黏多醣症 3A 型 (Mucopolysaccharidosis IIIA，簡稱 MPS IIIA)。哥哥身體機能和智商退化至有如嬰兒，更可能活不過 14 歲。父母唯有希望弟弟接受的試驗性幹細胞治療能逆轉病情。



「我有時見到佢兩兄弟搶玩具，都會好開心」，許媽媽難得地破涕為笑，「因為『咦，識得搶玩具啲，好似同平常小朋友差唔多啲』。」一般母親眼中的煩惱，對許媽媽來說，卻是幸福。

許媽媽坐在梳化與記者傾談時，哥哥許偉翔 (8 歲) 忙於在旁玩耍，弟弟承皓 (4 歲) 一時倚着媽媽嬉戲，一時走來走去拿玩具揮舞「無時停」。兩兄弟無論外形或好動程度，都與同齡小朋友相若，每當媽媽說至傷心處落淚時，承皓更會摟着媽媽安慰「唔好喊啦 媽咪」。

旁邊的電視櫃上放滿一家合照：年幼的偉翔騎在消防救護電單車上，倚在身穿救護員制服的許爸爸懷中、媽媽抱着襁褓中的承皓、承皓由初生至一歲間的每月大頭照……每一幅都承載着父母對孩子未來的憧憬。然而尋常的父母心願，對許爸爸許媽媽來說卻可能是奢求。

許媽媽憶述，哥哥兩歲到健康院檢查時，醫護人員發現他語言能力和大小肌發展都落後同齡小朋友半歲。經多次轉介、到遺傳科抽血化驗，至五歲才發現患有黏多醣症 3A 型。父母馬上帶當時一歲多的弟弟檢驗，證實不幸同樣患病。

**每 70,000 人  
就有一人患上**

黏多醣症 3A 型是遺傳性先天疾病，患者缺乏分解黏多醣的酵素，令黏多醣積存體內，破壞細胞。病徵在嬰兒時期可能不明顯，但隨著

越來越多細胞被破壞，症狀逐一浮現：智力、內臟器官逐漸出現問題，漸漸喪失語言和理解力，最後甚至不能郁動，平均壽命約 14 歲。英國一項資料顯示，大約每 70,000 個初生嬰兒當中，就有一人患病。

**哥哥「超齡」 無緣接受試驗治療**

當時兒童醫院的醫生，馬上協助安排弟弟參加英國一個只有 6 個小朋友參加的試驗性治療—幹細胞移植。然而該計劃只接受未滿兩歲的患者，當時哥哥已「超齡」，但家人不願放棄任何一絲希望：「我哋帶埋哥哥一齊過去英國，懇求醫生幫吓哥哥。」但對方指哥哥情況嚴重，「無論出幾多錢幫佢做，佢好轉嘅機會可能一成都無，只有白白辛苦。」媽媽緊握雙手，哽咽着說。

**弟弟捱過治療 病情現曙光**

有幸接受治療的弟弟，所受的辛苦也絕不簡單：需要留院 5 星期，由醫生從骨髓抽出幹細胞改造後放回體內。「跟住之後兩三日就開始唔舒服，係咁嘅係咁嘅。皮膚、指甲，全部換過新咁。又甩曬頭髮，嘴裏面好似生晒疥滋咁爛晒。」







之後每半年回去覆診，包括抽骨髓、抽血、全身及腦部電腦素描、評估身心發展、認知能力等。父母發現弟弟無論語言能力還是走路情況，都比哥哥同齡時好。但因治療尚在試驗階段，醫生都未敢肯定是否能將病根治。

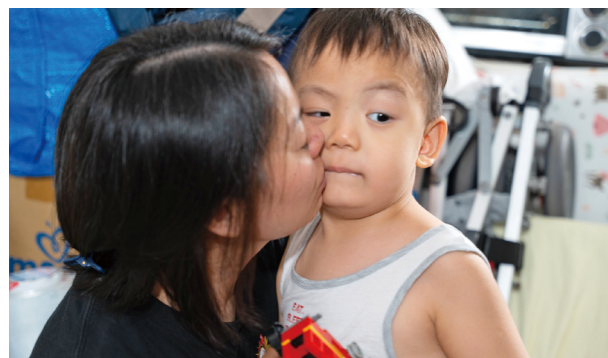
### 只再想聽哥哥叫一聲「媽媽」

微笑看着媽媽說話的哥哥，智力和身體機能隨着成長退化至有如嬰兒，現時就讀嚴重智障兒童學校，需要協助進食、用餵食針筒飲水、容易跌倒，亦無法自行大小便，要服用藥物舒緩便秘。

「哥哥由識叫爸爸媽媽到依家完全唔識，甚至連我們是他的爸爸媽媽都不知道，任何一個陌生人都可以拖佢走。」媽媽抹着淚水說：「只係想聽哥哥叫我『媽媽』，因為已經兩三年冇聽過。」

「當我播佢好細個聽啲歌，我見到佢笑，即係起碼有少少記憶。」但哥哥現在已不懂玩玩具，「佢都係手撻住，行嚟行去，最緊要唔好放入口。」因為他常把伸手可及的東西放入口咬嚼，近日便把自己的手指頭咬得破損。

「有時我見唔到呢，佢將紙巾嚙到溶晒啲個嘴到，但唔識吞。」有一次，弟弟玩釘書機弄得滿地書釘，「當時哥哥仲識執執，但佢依家已經唔識執，但當時執咗啲釘擺落



嘴到。我見佢個嘴嚙度『霉下霉下』，才發現有七八粒書釘嚙入面，好彩佢唔識吞。」

### 年紀小小依靠安眠藥入睡

與不少黏多醣 3A 型患者一樣，哥哥同樣有睡眠困難，每晚都會醒來呆坐床上，有時要服用醫生處方的安眠藥幫助入睡。「依家簡單嘅飲水都已經出現問題，我就會諗：咁點算呀，佢仲有幾多時間食到正常嘢」，「依家最希望哥哥唔好變差，最嚴重的狀況都不要出現，唔需要做胃造口。即使不能變好，都希望可以維持現狀。」媽媽的眼淚不斷落下。

### 弟弟擔任媽媽的小後盾

這時弟弟化身暖心小天使，用小手替媽媽抹眼淚、擁抱安慰，替媽媽打一枝強心針。「弟弟係呢方面嘅感覺、感



知方面 OK 叻嘅，我唔開心識得氹下我啦，抱下我。」

正就讀特殊幼兒中心的弟弟，被學校評估認知和語言能力大約兩歲。常被老師稱讚乖巧、記憶力好，記得大部份中心工作人員、老師和同學的名字。

### 父母合力分擔照顧

任職救護員的爸爸需輪班工作，救急扶危，工作壓力大，但下班後便幫忙分擔家務、照顧兒子。「爸爸返嚟一開門，哥哥就會好開心，好雀躍咁樣跳啊笑囉。」媽媽說。

哥哥又會黏着爸爸，開心得說「BB 話」。爸爸邊「唧」偉翔邊笑說：「佢心情好才會發聲，佢心情唔好時會發呆。精神好時會笑得更多，有時『唧』佢才會笑。」

每當外出，更需要爸爸一起「一人拖一個，因為哥哥行動比較差，好容易仆倒。」有時又會拖着陌生人，或者拉着人家的衣服，把途人嚇一跳。不會灑滑梯的哥哥，曾在公園滑梯推其他小朋友，惹來家長指摘，媽媽更曾被路人怪責：「你個仔咁樣，你就唔好出街啦。」







就連留在家中也被鄰居投訴，「佢哋經常跑嚟跑去、拉機，被樓下鄰居投訴噪音。」旁人的責難，令媽媽的壓力百上加斤。

### 媽媽壓力爆煲 病魔入侵

其實她起初得知兩個兒子都患上罕見病時，有近 9 個月留在家中，逃避他人目光。晚上輾轉難眠：擔心哥哥身體變差、害怕弟弟的發展與哥哥一樣。加上照顧兩兄弟令她疲於奔命，結果甲狀腺出問題，腋下肉瘤又復發，要入院切除。慶幸有媽媽群組知道兩兄弟的情況，給予安慰支持。附近一些家長也會送贈玩具圖書，互相幫忙。「爸爸叫我唔好諗咁多，諗咗依家都解決唔到。」

### 經濟壓力下 開冷氣也奢侈

要解決的，還有開支：兩子的醫療費、營養補充劑、復康用品、第一次赴英接受幹細胞治療的費用也是向親友借來。

走路左搖右晃、容易跌倒的小兄弟，也需要加強肌肉訓練，夫婦「慳得就慳」，縱然在炎夏裏，也忍耐着不開冷氣，希望把錢省下來，用在兒子身上，然而卻連益生菌也難以負擔。

### 爭取機會記錄

### 一家四口的歡樂時光

在兒子不斷衰退的陰霾下，媽媽只希望多攝下這一刻，記下一家四口的全家福、記錄哥哥不需要輪椅、兩兄弟還會跑會笑，仍懂得玩耍的時光。

「依家影相都開始困難，每日帶哥哥去影相，想影全家福，但又唔笑喎，佢好難影到正面相」，媽媽嘆氣。

爸爸的假期雖然不多，但都會爭取機會與媽媽帶兩名兒子一起出席 Lifewire 的聚會，讓兒子多接受外界的刺激。看見他們臉上露出的笑容，明白對他們來說，快樂就是那麼簡單。

## 黏多醣症 3A 型

黏多醣症第三型又名聖菲利柏氏症（Sanfilippo Syndrome），病童的外型高度大都正常，隨着病情發展，頭髮會變得濃密粗硬；中樞神經系統出現漸進性損害（包括智力和語言發育遲緩），機能亢進，睡眠質素差，出現攻擊性行為，步態障礙等特徵。

## 治療

現今醫學仍只能針對症狀給予治療，而無法根治。科學家已著手進行多項醫學研究，試圖取代病患者欠缺的酵素。

個案編號  
3628  
捐款請到



\$100 元港幣  
或以上捐款  
可申請免稅

部份資料來源：香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組

採訪、撰文：梁劍紅、黃穎彤

編審：梁劍紅、陳偉麟

攝影：Sea.Pho.Yea、詹家俊

影片製作：Lifewire、Sea.Pho.Yea、詹家俊





# 李珊珊

## 活出新美學



年僅 18 歲便奪得「香港小姐」冠軍，李珊珊的起步與「美麗」劃上等號。高峰時為慈善拍攝性感寫真，低谷時也走過情緒病康復之路，外貌和體態或許不復當年，但從苦難磨練出的靈魂，卻為李珊珊的美賦予更深層意義。

### 為慈善賣性感 意義非凡

到達訪問場地甫坐下，李珊珊便主動與拍攝團隊聊天破冰，讓幫忙攝製影片、第一次拍專訪的浸會大學學生們，稍為放鬆下來。也許正如她所言，這是在傳統藝人培訓下成長所鍛鍊出來，「以前是很密集的群體工作，24 小時都被工作人員包圍，或者 24 小時都見到記者。你要有能耐去應對對外事務。」

「貪玩」，是整個訪問最常出現的字眼。從中學讀書接觸運動、畢業後參選港姐，李珊珊一次又一次突破自己的框框，只為界定「誰是李珊珊」。

她形容參選「港姐」前的自己很害羞，想透過參選，挑戰自己；但最大的動力就是要叫看扁她的人「跌眼鏡」：「有人同我提名人講，點解你要咁做呀？話我係腐朽，化『腐朽為神奇』。其實我要多謝佢㗎！冇佢呢句我就可能有咁努力去做好。」

當選「香港小姐」後，李珊珊獲得知名度，也讓她思考「港姐」后冠的意義：「令你識我囉，係咪？如果唔係，大家在座每一位都唔識我。（有知名度）我咪有能力做多啲嘢囉。」

例如當年在商場賣慈善曲奇，起初不少人覺得很昂貴，馬上「彈開」，但因掛着「港姐」頭銜的她努力兜售，感動途人購買。「我好相信上天嘅安排，俾得我啲呢個階段做呢樣嘢（當選），一定冇原因。」

這次小小的啟發，成為這位被稱「史上身材最好港姐」為慈善展露性感的起點。在攝影大師葉青霖（常霖法師）鏡頭下，她在 1999 年和 2001 年先後推出寫真集；2005 年，她更拍攝一輯哄動全城的纖體廣告，穿上比堅尼泳衣的她，讓毒蛇於其身上穿梭，成為經典，「我想令件事有更多意義，唔只聚焦喺『性感』上，所以將收益捐畀兒童癌病基金。」

2016 年她又宣佈慈善拍賣港姐后冠，將收益捐給六間慈善機構，希望賦予后冠多重意義。「佢（后冠）都係喺個盒裏面不見天日，我都想佢見下陽光，我又唔會突然戴住個后冠喺廣東道行㗎嘛。」

「我自己喺苦難裏面被人扶過，我而家住緊嘅地方我有份㗎嘛，所以我能夠做到嘅嘢，咪做多啲囉！」





## 何謂「靚」

「一定係金城武最靚仔！」李珊珊拋出這個「膚淺」的答案作引子。「靚來說，官能刺激是第一樣嘢；但如果再大啲，係靈魂。一個人嘅靈魂就好似一本書，如果你得一頁，我15分鐘睇晒就有意思。」她形容，其實每個人邊活邊不斷親手寫下自己靈魂之書。

由30年前一張白紙般進入娛樂圈，寫到現在48歲，「究竟我本書有幾厚，其實都係睇自己願唔願意去感受呢個世界、去交朋結友。我而家會覺得，有嘅靈魂先叫靚，係我而家追求嘅嘢。」

## 淡然看患病 慶幸找到答案

「病」是她這本書裏的重要章節，「好重要，佢霸咗我十年喎」：走過壓力爆煲、驚恐症折磨、外型大改變。「其實人生真係會有生病嘅時候，不過可能係我提早咗，或者時間比較長。」



由讀書時期瘋狂玩運動，到後來選美，拍劇，拍電影，拍拖…不斷的忙碌貪玩，「三十至四十歲突然覺得自己太戾皮，我都係要靜一靜啦」，由極端去到另一個極端，「靜一靜之後，就開始病」：會突如其來上吐下瀉，「嘔到好似新加坡隻魚尾獅噴水池」、呼吸困難、心跳加速、冒冷汗、休克，陷入瀕死的感覺約45分鐘，每次發作後，虛弱得要留院數天。

她看遍腸胃科、心臟科等，都找不出病因，「我哋成日覺得，咩病都會有答案；但原來有時只睇到佢個徵狀，但確定唔到起因」，「究竟發生咩事呢，徬徨、煎熬，係精神折磨。」

走過不少罕見病人經歷過、找不到答案的惶恐，糾纏兩年，終於發現是患上精神科的驚恐症，她形容當刻感覺是「如釋重負」，「終於都知道喇。食咗藥真係控制到個情況，開心都嚟唔切，我覺得感恩。」



患病對她來說，是認識自己的過程。自言「少咗一條筋」的李珊珊，會留意自己食藥後的反應，「食精神科藥物，唔係一食就中（有效）㗎，食嘅份量、唔同藥廠，效果都會唔同。做病人都有責任，記得每一次好好表達畀醫生聽，你食藥有咩反應，醫生才知要點樣幫你調配（配藥）。」

## 朋友重要過金

過去10年，她逐步適應，由有病慢慢醫，然後適應怎樣過活、怎樣銜接社會，「唔係一年半載嘅事。想勸喻照顧緊情緒病者嘅人，你要知道，呢個係一個希望工程，絕對唔係一天或者一年就得。唔好定目標，最怕你定目標，譬如話我三個月要達到咁乜嘢，唔好唔好，係要留意住個個人嘅精神狀態去配合。」

「個天唔會因為你病，而唔畀人生考驗你；個世界唔會因為你病而善待你」，「如果無朋友嘅精神支持，我估我行唔到今日。因為情緒病患者對於有人聆聽或者陪伴，係非常之重要，可能重要過你擺低舊錢畀佢。」



## 堅強，不代表要逞強

「堅強係要，但係唔好過份堅強，或者成為拒絕別人幫忙嘅理由。中國人成日講『打掉門牙和血吞』，我哋就係咁樣嘅環境長大。」她認為這種觀念，令情緒病患者「死頂」，所以當她見精神科醫生時，醫生發現她的驚恐症已達中度以上級別。

## 開設網台分享經歷 打破情緒病誤解

她形容從高峰淡出幕前、靜下來的這段日子是「休眠期」：「好似捕魚（休漁期）咁樣，都係整個人嘅沉澱」，透過互聯網接觸世界。2024年9月，「休眠期」後的李珊珊，決定開設YouTube頻道《三座山 Mount Trio》：「成個構思、成個理念，其實真係因為情緒病開始。」





珊珊早前邀已出家的攝影大師葉青霖 - 常霖法師，直播對談。



請來了當年診斷她患上驚恐症、後來邀請她擔任精神健康大使的精神科醫生劉英傑擔任節目嘉賓。她坦言，每個情緒病患者狀況不一，她走的路不一定適合其他人；但至少自己身先士卒講出來，讓病友們多一個同行者，也打破普羅大眾對情緒病的誤解。所以當「護・聯網」邀請她分享患情緒病經歷，鼓勵罕見病患者和在照顧壓力下患上情緒病的家人時，她也迅速答允。

「我唔係咒大家，但在座都有『潛力』，或者遇過挫折有機會患上情緒病。咁我走出嚟，令大家唔好覺得患情緒病唔應該講出嚟，大家係咪可以行少啲冤枉路呢？」

### 無懼體態被評 幸得網友支持

「未決定重新見天日嘅時候，係有焦慮嘅。」回到幕前的李珊珊，坦言已盡力控制健康，惟因甲狀腺功能低下、服用類固醇導致身形改變。開台前，她與朋友和同事開會，推測外間對她復出的反應，也討論她能否接受海嘯般的評論和留言。

「開頭行出嚟諗住死梗咁滯㗎！但後來見到，大家鼓勵嘅比例係9比1，真係好感恩，多謝都嚟唔切」。

「如果觀眾覺得（節目）好睇，係一個肯定，我就好快樂㗎喇！有一集同陶大宇嘅（直播），個個都話笑到齙咗線！其實娛樂唔使要咁多使命感，我最緊要令你個個半鐘頭快快樂樂笑咗出嚟，就夠㗎喇！」

除了娛樂觀眾，最令她滿足的，是收到情緒病患者的留言和鼓勵。「讓佢哋有個地方將感受講出嚟」，「想畀佢哋知道，我哋一齊行緊，我行到你都行到。」



### 給情緒病患者的話

「有情緒病，或者照顧緊情緒病嘅人，辛苦晒喇！其實呢條路走得唔容易㗎，要好好走落去，好好過好佢。唔需要刻意做嘢咁嘅，但係可以慢慢去感受生活，慢慢認識自己，或者搵到同路人同你一齊走。所以，係漫長嘅，但係唔使灰心，一齊行！」



### 給罕見病兒童的話

「生活真係唔容易，我哋做到嘅嘢可能唔多，但係要記住：人生安排咗咁樣，你可以喊住或者鬧住咁落去，但我建議不如笑住咁落去。今日嘅醫療未必涉足到（某些病），我哋為明天努力，用希望去延續，希望日後科技會有轉變。好好活啦！」



採訪、撰文：蕭愷智、陳偉麒、梁劍紅  
編審：陳偉麒、梁劍紅  
攝影：Sea.Pho.Yea  
影片製作：Lifewire、  
香港浸會大學國際學院電影、電視及數碼媒體學學生：  
伍浩霖、余凱琳、譚曉真、李隆逸、學術統籌主任張國文  
場地提供：北京老家 - 灣仔合和店  
部份照片由受訪者提供



專訪全文



# 愛跑 Lifewire Run 將軍澳 2024

## 約2500 跑手 以跑行善



【愛跑·將軍澳】慈善跑12月1日(星期日)在將軍澳圓滿舉行。恭喜各位得獎者和多謝大家的支持，包括愛跑大使乒乓女神蘇慧音、夏蕙BB，還有跑完另一個賽事後，馬上趕來頒獎的金像美術指導文念中，配上星級MC強尼擔任大會司儀。

活動由Lifewire《護·聯網》主辦、俊和發展集團有限公司協辦。榮幸邀得發展局常任秘書長(工務)劉俊傑太平紳士、房屋局副局長戴尚誠太平紳士及蘇慧音、MH擔任主禮嘉賓，並獲多個政府部門、機構及約2,500位健兒響應支持，籌得善款扣除開支後，將全數撥捐支援病童，促進社會對罕見病的關注及支持。



### 毛孩首次落場參與

【愛跑】今年踏入第七屆，設有1公里、3公里及10公里賽事，包括個人賽、企業賽及校際賽，更首次舉行實體寵愛行，吸引不少愛寵之人攜同毛孩一同落場，還有非毛孩類的寵物：蜥蜴、蛇，同樣大受歡迎。一眾割尿官更落足心機替主子打扮，替活動增添歡笑。



(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)、Lifewire 個案姚心悅、楊嘉瑩、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、東京奧運乒乓球銅牌得主蘇慧音和《護·聯網》總經理 Rochelle，主持開幕儀式。







## 義工出力支持

Lifewire Run 推廣傷健共融，提升大眾對罕見病的認識，【愛跑】善長們有錢出錢，有力出力，多得各義工和一眾贊助商及團體支持，活動才得以順利舉行。  
一齊集氣，繼續支持罕見病家庭。



活動花絮



《護·聯網》與「香港愛樂團」繼 2019 年後，在 2024 年 6 月再度在香港大會堂合辦慈善演奏會。今屆《弦愛·綠韻》由康業金融科技集團有限公司冠名贊助、信和置業有限公司鼎力支持，並憑「綠」寄意，寓意罕見病童的生命力如綠草般堅韌旺盛；同時帶出友善地球、環保再生的理念，獲多位官員、立法會議員及藝人蒞臨支持。

罕病童穿上由義工和時裝設計師製作的環保再生衣飾，由患脊髓肌肉萎縮的賴君怡、脊柱膠質腫瘤的楊嘉瑩和發展性髖關節發育不良的白晞佑合作，配合管弦樂表演沙畫。「香港愛樂團」音樂總監及指揮趙啟強、豎琴演奏家楊柳依，帶領觀眾享受一趟兩個多小時的音樂療癒之旅。



演奏會花絮

## 《弦愛·綠韻》慈善演奏會

鳴謝  
冠名贊助 康業金融科技集團有限公司  
鼎力贊助 信和置業有限公司





## Lifewire 與罕病家庭 新城開咪



《護·聯網》一直致力透過不同平台，讓大眾認識罕見病。今次更走入大氣電波，2024 年 5 月 20 日首播新城電台節目《每天愛你多一點》，邀請罕見病家庭、慈善組織、專家、義工等，分享罕病知識、好人好事。

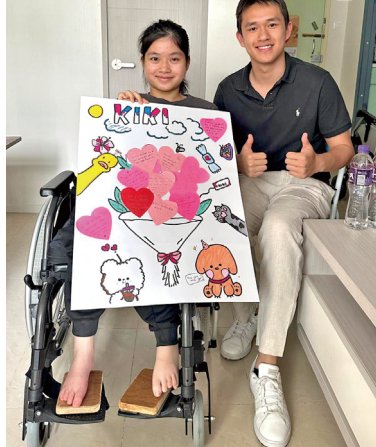


活動花絮

逢星期一至五深夜 1 時  
新城 # 知訊台 FM 99.7- 102.1  
新城 # 財經台 FM 102.4- 106.3 同步聯播  
<https://shorturl.at/oQYb8> (直播)  
<https://shorturl.at/QzkXJ> (重溫)



## 中學義工發起籌款 兼 童遊海洋公園



‘This is my fight song. Take back my life song.’ 這首鼓勵人心的《Fight Song - 奮鬥之歌》，是熱心中學義工 Nathan Wong 邀得「三指鋼琴家」黃愛恩小姐伴奏、妹妹主唱，製作 MV，在 Lifewire 平台發起籌款，多謝罕見病患者的勇氣觸動每一個人。

Nathan 除了親身探訪罕見病家庭、送上與弟妹親手製作的心意咭，又策劃及贊助與罕病家庭 2024 年 8 月齊齊「童遊海洋公園」，送上由德瑞國際學校和聖保祿學校超過 300 名學生準備的心意便條，加上一班義工全日貼心照顧，讓行動不便的大小朋友也可以近距離與小動物互動，小狐獴、北極狐，可受到大家嘩嘩聲。



活動花絮

## 黎志偉 x 罕友 結他·豎琴慈善盛筵

亞洲攀石王、包山王、輪椅攀爬者黎志偉，原來彈得唱得。他 10 月初在荃灣滿樓膳糧燒肉屋與 Lifewire 的「Chill 罕友音樂慈善盛宴」與大打雜 Rochelle 邊彈邊唱。

同場還有患有多發性骨骺發育不全症及脊髓小腦萎縮症的陳蔚斯 (Iris) 豎琴表演，與一眾罕見病童、青草音符的 Omega Band，在撲鼻烤肉香氣下演出。

當晚除了有善長購買慈善套餐支持，也有人即場捐錢點唱。義工芳姨更義賣高質手作公仔，支持罕見病兒童。



活動花絮



## 夏蕙 BB 與罕病童 珍惜友情音樂會



為了告別結業在即的北角新光戲院大劇場，Good Show TV 在 2024 年 9 月舉行「珍惜友情音樂會」。除了閃爆全場的夏蕙姨與一班音樂愛好者勁歌熱舞，還有 Lifewire 大打雜 Rochelle 姐姐帶領罕病童和青草音符成員演出，包括姚心悅與同患脊髓肌肉萎縮症的好友謝踔柔、朱逸朗、白晞佑。大家又彈又唱炒起高潮，有觀眾更被感動到眼



濕濕。音樂會還有香港紅梅花牌陳聲工作室製作特色花牌，滿櫃膳糧捐出鮮製洛神花茶、西貢菠蘿包叔叔捐出爆谷義賣。大會並將部份收益撥捐 Lifewire。



活動花絮



活動花絮

## 「童」罕友 海上之旅遊維港

Lifewire 與百多名來自罕見病家庭的成員，8 月與黃夏蕙和契仔陳建興，「童」坐船遊維港。

不少罕友因為行動不便或需以輪

椅代步，所以從未嚐過遊船河的滋味。多謝多次出心出力支持罕見病人的善長《李俊南慈善基金》，再度全數資助活動；東方之珠遊船有限公司和源青食堂透過慈善贊助。

更感謝一群義工協助，讓百多名罕友在維港兩岸風光裏、海風吹拂下，初嚐遊船河滋味，玩遊戲、影靚相，並大飽口福。

## 食燈籠玩月餅 善長禮籃賀佳節



在剛過去的中秋節和農曆新年，感謝各界熱心支持 Lifewire 賀節禮籃，除了訂購送禮自用，更轉贈罕見病家庭，分享健康祝福。史家恩媽媽大讚榴槤拉茶好味道，紫羽就最喜歡 Lifewire 大打雜 Rochelle 姐姐精心挑選的白兔小夜燈。同時多謝華爾登餅店、榴槤 B 哥、富華聯體育會贊助支持，讓大家感受圓圓滿滿的愛。



活動花絮

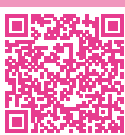




## 佛跳牆 賀春夏壽星

傳藝館陳聲 sir 和團隊在 2 月邀請病童家庭逾 70 人，到香港紅梅花牌陳聲工作室在河上鄉的廠房，舉行新春團拜兼賀春夏壽星生日。聲 sir 一手包辦筵席、燉佛跳牆、海鮮、火鍋、醒獅頭饅頭；大小義工預備了掙彩虹、必中夾公仔機等遊戲。

除了為各壽星製作專屬個人花牌，更送上幻彩永生花和各方贊助的曲奇，人人滿載而歸。



活動花絮



## 童你團年「加碼」滿載而歸



龍年歲晚，Lifewire 與病患家庭、義工和善長，在西環大舞臺「童你團年」，兼舉行週年大會、愛跑慶功。  
多謝信和集團 The Fullerton Ocean Park Hotel Hong Kong 贊助蛋糕、I Photo 的 Deborah Wong 派利是給病童、好自然環保有限公司的阿 Man 捐出 \$5000 現金抽獎。  
還有善長好友贊助獎品：Good Show TV Ltd.、Ida Chan、ABC Bus Stephen Wong、永順利藥材公司、Peter Yeung、義工 Kiny、Nathan 一家，人人滿載而歸。



活動花絮



# 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.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: 香港九龍長沙灣瓊林街 83 號 A 座 27 樓

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.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](mailto: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	鄧肇堅醫院	香港角慈氏護養院
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

互助會	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	香港糖尿友協會
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	香港心臟移植協會
智友站	香港心康會	香港肝臟移植協會
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
興隆大廈	43 間
京華中心	40 間
萬年大廈	38 間
中興大廈	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  
精神科專科包旭源醫生診所

### 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  
HeathHongKong (東方 188 商場) 2 間  
MG Cafe 1 間  
Duke of York  
DK Aromatherapy/  
DK Cuppa Tea

