

ISSUE 31
DEC 2025

免費贈閱



Lifewire News

李日朗

用雙手拼出自在風光

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 \$4000 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	
患罕見脊柱膠質腫瘤	P.2
半癱少女愛探險	
封面故事	
李日朗 用雙手拼出自在風光	P.8
一起走過的 10 年	P.14
活動回顧	
童拾 · 花饌 慈善晚宴	P.16
今期歡樂特別多 罕病童樂聚暑假	P.17
罕友做 Miss 共融傳承香港非物質 文化遺產	
遊迪士尼 罕病家庭爆汗睇米妮	
個案近況	
不能說的有臻 用眼控電腦不求人	P.18
罕友家庭學成韓式裱花 升呢做導師	
罕見病童走入校園 分享不一樣的生活	
如何支持我們：回禮人情捐贈	P.19
愛跑	P.20

DEC 2025 Issue 31
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

月捐捐款

登記做義工

「我想去埃及睇金字塔、法老王墳墓」、「我鍾意歷史，想睇啲遺迹。」兩歲時遭罕見癌——脊柱膠質腫瘤來襲，令出生時健康正常的嘉嘉從此胸口以下癱瘓、生命受後遺症威脅。但有限的活動能力，困不了無限的夢想。

患罕見脊柱膠質腫瘤

半癱少女愛探險

陽光灑進睡房，替牆上一張張照片鍍上金光，就像凸顯著相中十多年前的珍貴畫面，是重回不了但叫人懷緬的時光。相中的小女孩或站在遊樂場、或立在海旁，「兩歲時識行識走，咁都識嘅。」媽媽看着微泛黃的舊照說。旁邊輪椅上的楊嘉瑩（14歲）指着其中一張坐在醫院床上、戴冷帽的照片笑對媽媽說，「我嗰時剃晒啲頭髮」，「你做化療嗰陣，甩咗好多頭髮呢。」不堪回首的過去，兩母女卻淡然地憶述。

嘉嘉跑跑跳跳的身影，凝止在兩歲時。那一年，嘉嘉突然持續低燒近一個月，「睇極醫生都唔好。有日返到屋企，發覺佢攤喺張床唔識郁，點叫佢都起唔到身，然後夜晚個肚脹得好勁，即刻同佢去醫院。」

當時嘉嘉已經大小便失禁，醫生替她全身檢查、照磁力共振，發現她整條脊骨都是腫瘤，確診她患上罕見癌——脊柱膠質腫瘤；翌日馬上替她做十多小時手術，移除腫



瘤。「醫生話醫咗咁多人，第一次發現好似嘉嘉咁嘅情況；源於身體基因突變，唔係遺傳。」

嘉嘉手術後昏迷近一個月，醫生發現她下半身無反應，懷疑神經線受損壞死，從此胸口以下全無知覺、左手只能有限度活動，還要繼續接受化療，頭髮掉光，直至五歲才出院。

手術後遺症不斷 無法自理

失去知覺的下半身，不單感覺不到冷熱痛觸，也無法正常排便，大小便失禁，需要母親幫忙按壓、日常要用輪椅





出入，長期坐臥壓着肌肉引起的壓瘡、肌肉壞死，隨時惡化成奪命的敗血病……數之不盡的後遺症令嘉嘉經常出入醫院、手術室。

任職廚師的丈夫忙於工作、賭馬，媽媽抱着次子、帶着女兒東奔西跑求醫。「唔相信點解我個女會咁，好唔開心，會喊。嗰時我啱啱嚟到香港，然後又唔識講廣東話，醫生同我講好多嘢，我都唔係好理解到。」語言不通、求助無門，無數次孤獨地在冰冷的醫院走廊守候。「每次睇手術室出面等佢，睇出面喊。唔知佢今次出唔出到嚟，嗰刹那好無助。」

加上龐大的醫療復康支出：醫療用品、覆診、藥費、交通、住院、輪椅、尿片……令媽媽壓力瀕臨爆煲，情緒不穩，一度冒出自殺念頭。「但嗰時諗，如果扔低嘉嘉，除咗我，無人識照顧佢，於是唔忍心」，「見到嘉嘉好樂觀，對自己覆診啲嘢好緊張，見到個因咁堅持想生落去，就會覺得幾辛苦都值得。」嘉嘉媽媽哽咽着說。

「投胎下世唔駛坐輪椅」

每次手術都是在鬼門關前走一遭的嘉嘉，從煲劇學習看生死，「有時我見啲男女主角好似今生唔好，咁下一世投胎可能會更好，然後我就覺得無咩所謂」。媽媽：「佢成日講，人都會死㗎啦，咁緊張做咩。或者話：死咗咪早啲投胎，下一世唔駛坐輪椅。」

幸運與不幸

坐在輪椅上的嘉嘉，把輪椅泊到床畔後，用前臂撐着床褥，吃力地將上半身從輪椅拉到床上，媽媽幫忙將她下半身搬到床上擺好，讓她俯伏做功課。她沒有因為與兩個健康弟弟遭遇不同而怨天尤人：「可能覺得自己咁唔好彩啫，但更加好彩就係，好彩細佬唔係好似我咁，得我自己一個咁，幾好吖。」她說得坦然，卻教旁人聽得沉重。

「呢個病令我幾乎全身都無感覺，可能其他女仔來M會肚痛，但我沒有。」青春為身體帶來翻天覆地的改變、後遺症惡化，令嘉嘉一星期要覆診兩三次。「之前病情有咁嚴重，我聽到要睇好多科、做好多手術，有時覆完診唔開



心，匿喺房喊。」

脊骨手術 面臨生死博弈

「佢依家可能因為長高咗，身體差咗好多，條腰歪咗，脊骨側彎得好緊要。」媽媽說醫生建議嘉嘉盡快做手術，「擺一條鋼管落脊骨個度。但手術風險好高，有可能睇手術室出唔番嚟，我一路唔畀嘉嘉做……」媽媽哽咽着說。「媽咪唔想冇咗你。」

威脅嘉嘉生命的，還有去年惡化的臀部壓瘡，數度入院切除壞死變黑的肌肉，留醫ICU個多月，但傷口經常沾染排洩物，容易感染，至今未癒，更惡化到像一個茶杯般大，醫生也束手無策。媽媽說，嘉嘉從小每有不適，容易惡化，「佢一發燒，我就好擔心，係咪真係感冒咁簡單？但叫佢去醫院，佢都唔肯，話醫生唔俾佢出返嚟，每一次都好掙扎。」

不想嘉嘉入院的還有弟弟，「佢一見家姐執嘢去醫院，會喊住唔俾家姐去，驚家姐返唔到嚟。」媽媽說。

在旁的弟弟靦腆地搔搔頭。

夢想探索世界

嘉嘉則羨慕弟弟可以周圍去，「我想去佢講嗰個（域多利）監獄參觀，但好似幾多樓梯」，「佢成日同我講，有幾多嘢我未睇過」。「想和弟弟一起去嗎？」嘉嘉用力點頭，「但細佬去到的地方，我就去唔到了，因為多數都係行樓梯。」有沒有失望？「少少啦，不過都習慣啦，好多次都係咁，由細到大都係咁。」





愛看墳墓聽鬼故事的她，曾經的夢想是做探險家。「我想探索吓呢個世界，我鍾意歷史，想睇啲歷史遺迹、想知發生過咩事。」最想去埃及看金字塔、法老王墳墓。之前到訪都市傳說的新娘潭，但也只能從高處遠遠地看下去。「香港好多地方我都去唔到，更何況其他國家，所以我放棄咗探險家的夢想。」「將來？冇呀，簡簡單單做份文職，搵到工就得喇喇。」

類似的無力感，嘉嘉幾乎每天也體驗：「試過喺學校煮嘢食，返到屋企想試吓，但輪椅入唔到廚房。」

「我好想學彈琴玩樂器，但因為要用兩隻手，但我左手唔係好方便，所以彈唔到琴。」惟有轉而接觸可以單手演奏的口風琴、口琴。

我自尋我路

「我細個好羨慕人哋識行識走，可以去公園玩，自己就乜都做唔到。但大個咗，就知道就算去唔到公園玩，都可以做其他自己做到嘅嘢。」愛煲劇、漫畫、音樂的嘉嘉更發揮所長，在仁濟的慈善活動與歌星合唱、在兒童故事演講比賽奪得亞軍。

隨手翻開桌上的平板電腦，便是她正追看、關於演藝偶像的漫畫《我推的孩子》。現實中，嘉嘉自言是「爵屎」，喜歡呂爵安(Edan)，也愛MC(張天賦)，還與姚心悅(脊髓肌肉萎縮症患者 <https://rb.gy/kdu9cn>)等同學，一起去看MC街頭演出。



Lifewire 團隊提出替她拍短片為 Edan 和 MC 打氣，她馬上認真思考內容，掩不住燦爛笑容：「Edan，我好鍾意你嘅《膠戰》入面嘅表現，好搞笑，又無偶包。」「MC，雖然我去唔到你演唱會，但我都會默默支持你㗎。」

母兼父職 生活拮据

最終嘉嘉媽媽終受不了丈夫屢勸不改，下定決心離婚，母兼父職，依靠萬餘元的月薪，獨力支撐自己和三個孩子的生活，捉襟見肘。一旦碰上輪椅需要維修更換、需要氣墊床褥改善壓瘡……便難以負擔。獨立懂事的嘉嘉暗地裏主動聯絡《護·聯網》求助，希望分擔母親壓力。

人生就是一場冒險

面對現實生活中一個個挑戰、健康一次次將她置身險境，嘉嘉與媽媽找尋方法突破難關。也許最大的冒險場境，不在埃及、不在金字塔——人生就是一場冒險。

部份醫療用品費用

半自動站立輪椅	\$18,000
手動輪椅	\$7,800
更換輪椅前輪維修	\$6,000
更換電動輪椅電池	\$6,800
減壓床墊	\$4,200
充氣坐墊	\$3,800

個案編號
3629
捐款請到



\$100 元港幣
或以上捐款
可申請免稅

採訪、撰文：Carina、陳偉麒
編審：陳偉麒、梁劍紅
攝影：Sea.Pho.Yea、Ken Mok
影片製作：Lifewire、Ken Mok、Sea.Pho.Yea



「喺北京嗰幾年，因為我夢想係拍戲、成為大家認同嘅演員，所以就算去做洗窗、喺酒吧洗杯維生，我一啲都唔覺得慘，因為呢啲只係我追夢嘅中途站。」

以偶像身份出道，備受矚目的李日朗，卻選擇北漂由零開始，就是為了追尋自身價值。事業上軌道之際，不幸遇上疫情、患癌，看似把一切沖毀，但原來為豁亮的下半場埋下伏線。今日，他不用飾演別人偶像劇中的陽光少年，只願擔綱自己用雙手追夢、築起的小顏術事業，感覺更踏實、自在。

斬斷娛圈五光十色的情絲

今次訪問在 43 歲李日朗 (Don) 的小顏術專門店進行，甫踏進去，身穿啡色制服的 Don 熱情迎接，看着他忙於工作、提點員工，不久前更在《日式小顏術大師挑戰賽》，擊敗來自全球 30 位高手，勇奪冠軍；放下明星光環的他，臉上反添了一份滿滿的自信。

Don 2003 年推出首張迷你專輯，並演出 TVB 偶像劇《當四葉草碰上劍尖時》，憑着陽光男孩形象人氣急升，歌影視三棲。

「(當時)唱一隻歌，笑一笑，打個招呼，好多人為你鼓掌，這種莫名其妙的虛榮感，好開心。」但幸運之神眷顧總有期限，Don 人氣開始下滑後，人情冷暖，點滴在心頭。

「當時我向一位電台 DJ 抓撈，問可唔可以播我嘅歌？可唔可以做節目嘉賓？DJ 話，拍劇都幾咁你嘅，不如你返去拍劇啦！」「我去電視台問監製，可唔可以安排我拍劇？佢哋又會話，你

係唱片公司嘅人，好難搵你拍劇啫！咁我話不如幫你唱主題曲？佢又話，而家電視台都有自家歌手，好難搵你唱！」

災民啟發 改寫人生課題

這些推搪婉拒令他明白：「人家不用你，有千百萬個理由。但只要有人氣夠，有自身價值，即使你走到天涯海角，人家也會找你(工作)。」

2008 年四川汶川大地震後，他到災區幫手，看見當地居民依然開心自在，大惑不解，不禁跟其中一位叔叔說：「你哋唔使強裝開心㗎，你哋有權唔開心，唔使怕連累人。」

然而，對方卻說他們雖一夜間失去所有，但他們掌握種植的方法，只待天氣好轉，便可以種回來。「我覺得好震撼，佢哋開心就係因為佢哋心裏有底，佢哋知道成功嘅方法。」

對於當時正憂慮一旦唱片公司不續約，前途如何的 Don 來說，如當頭棒喝，「之後我嘅課題就變咗：我要搵我自己嘅能力。」



李日朗

用雙手拼出自在風光



「睇香港醫癌動輒幾十萬，當時我只得一份旅遊保險，我真係負擔不起！當時心想，既然畀唔起，不如開開心心度過餘下日子。」朋友介紹他一位博士，稱正進行中藥抗癌臨床研究，不收費，阿 Don 決定當「白老鼠」，日飲 2 公斤中藥，三個月後，他再次驗血，發現胃癌細胞指數、尿酸、三高奇蹟地全回復正常。

父母接連患病 一周花掉 20 萬元

然而兩年後，輪到父親患癌、母親膝蓋半月板撕裂，令阿 Don 壓力爆表，一周花掉 20 萬醫藥費。「我們家報喜不報憂，父親患癌的消息，我也是從保險經紀口中得知。」

幸好父親接受治療後病情穩定，母親也漸康復，令他鬆一口氣。

開創人生新跑道 助人自助

當上天為你關上一扇門，會為你打開另一扇窗。阿 Don 成功抗癌後出現臉歪後遺症，四出求醫也未癒，最後透過「小顏術」矯正，他於是到日本拜師深造，三年前開設診所，越做越大，更宣佈退出娛樂圈，選擇用雙手幫客人重拾信心。

「有一位 60 歲女士，天生眼睛像一條線，因為看見我嘅 YouTube 講，可以透過小顏術整大眼睛，便上來試試。佢完成療程後，望著窗外喊，我問佢咩事，原來今次係佢 60 年來第一次可以同时望到天和地！那一刻我好震撼，原來咁平凡嘅幸福，唔係理所當然。」

一位兔唇的女顧客，被結婚廿多年的初戀丈夫拋棄，「離婚時，老公話自己被朋友笑咗 20 多年，因為太太有兔唇。」她自信盡失，兒子帶她上來求助。當時她戴著口罩問：「阿 Don，你成日同啲客講，你咁靚，唔駛整啦，但如果生得太醜，你係咪都唔會整呀？」

北漂闖蕩： 瞓一年幾梳化 只為一個機會！

2009 年，Don 隻身到北京磨鍊，尋找自身價值，「睇北京，一切從頭開始，自己印履歷送去劇組，用好爛嘅普通話介紹自己，對方聽到皺晒眉。」「日頭去 Casting，夜晚幫人抹外牆洗窗、睇酒吧洗杯，睇朋友屋企瞓咗一年幾梳化，就係一個機會！」

但他已經自覺幸運：「隔離一齊排隊 casting 嗰個演員瞓緊地牢，每月 250 蚊床位，冇窗嘅，每朝睇公用廁所刷牙。北漂嘅演員，每人都有一個夢想，自問點解人哋得你唔得？」

捱了 10 個月，終於有劇集找他演出，他跟著劇組穿州過省，一部接一部，鑽研演技，後來網絡電影興起，他一嘗導演滋味，2018 年更憑自編自導自演電影《特區》，在《中韓國際電影節》獲頒最佳新導演獎。

疫情來襲 努力化為烏有

以為否極泰來，然而，2020 年疫情無預警來襲，投資方撤資，這位新晉導演無戲拍，也漸被人遺忘。

當時內地流行網上直播賺打賞，Don 為生計也投進去，「每晚至少直播 4 至 6 小時，問觀眾想聽咩歌？開口叫佢哋打賞，送車、送火箭、送公仔 因為全都可兌換成錢。最初過唔到自己啲關，講唔出口。我覺得做乜嘢？街頭賣唱？直至有一日我突然講得好順口，我就知道，我已經可以為生活放下身段。」

發現胃癌：負擔唔起醫療費！

難關捱過一個又一個，2023 年，他更患上癌症。「突然有一日關節痛，我以為痛風症發作，但食咗藥一個禮拜，都仲未好轉，早上腳蹻痛，午後變成膊頭痛，我覺得奇怪，係咪撞到污糟嘢？」朋友建議他驗血，才發現胃癌指數超標三倍。



「當時聽佢咁講，我就知佢好自卑，心裏好難受。」做完療程後，婦人稱心滿意，離開時一時忘記戴回口罩，當 Don 提醒她時，她反問：「阿 Don 你覺得我駛唔駛戴口罩？」此話令他知道對方開始重拾自信。

娛樂圈外的另一種風光

他的小顏技術近日更在國際賽中獲得肯定，「呢三年我有放假，日做 6 至 8 個客人，我三年內可能做咗人咁十幾年嘅量」，「(這份成就)我相信還有上天恩賜，所以我應該把握呢項技術，幫助更多人。」

他指着左手移位凸出的手指關節：「我呢個關節係『做骨』做到勞損，凸咗出嚟，我成日要幫佢消炎、移番佢入去，呢啲係我努力得返嚟。」這份損傷，在他眼中卻猶如一個勳章、一份用努力換取的榮耀。

尋尋覓覓，阿 Don 感恩找到夢想，「我鍾意呢份工，我鍾意憑手藝做完客人後，笑住咁送佢走，我係真心，我賺咗囉。」

他看着今天的自己，更充實、更快樂，「以前成日憂慮，我拍完呢部戲，下部幾時有人搵我呢？出完呢隻唱片，下隻有無人買？如果唱片公司唔同我續約，我係乜？有乜本事繼續生活下去？而家我終於唔駛靠人，靠自己一雙手，旅居也好，到哪個國家也好，只要有人有面骨矯正嘅需要，我都不用擔心生計。」

比起娛樂圈，他說現在是另一種風光，「當然唔係日日睇報紙、電視出現，而係幫到人，佢哋覺得開心，然後跟其他人分享，我覺得我依家風光㗎！」



給病童家屬的話：

希望在明天！

走過人生高山低谷，患過頑疾，現在又是父母的照顧者，阿 Don 體會到罕見病兒童和家人、照顧者的感受，說出口的不是含糊的加油，而是具體的祝福和目標：「科技日新月異，醫學發展速度已是從前三五倍，加上 AI 發展迅速，所以你哋唔好放棄，你們捱過一日，明天就會有新希望！」

給罕見病童的話：

順住逆境 堅持追夢！

他鼓勵罕見病兒童堅持夢想，「對任何人嚟講，追夢都係難，無論你有病、冇病都係難，難唔難係視乎你嘅夢有幾高，所以順住呢啲困難繼續前行啦！一定會有新出路！」



專訪全文

採訪、撰文：陳偉麒、梁劍紅
編審：陳偉麒、梁劍紅
攝影：麥超億、Sea.Pho.Yea
影片製作：Lifewire、麥超億、Sea.Pho.Yea、鄧欣
部份照片由受訪者提供
場地提供：小小堂

護·聯網 一起走過的十年

Lifewire 護·聯網今年成立 10 週年，至今已籌得約 4000 萬港元善款，幫助逾 900 個家庭，並舉行活動推廣傷健共融。趁這個特別日子，回顧一起走過的歲月。



2014 聖誕探訪大口環根德公爵夫人兒童醫院



2015 「CONNECTION 連繫」MING THEIN 及彭一邦博士工程師慈善攝影展覽



2016 《誰伴我闖蕩》慈善音樂劇



2017 「愛跑·香港地」



2018 「我相港故」慈善攝影展



2018 護·聯網 微電影《童夢》



2019 「弦·愛」慈善演奏會



2019 「童心罩希望」



2021 「相講香港」慈善攝影展



2021 「愛的呼喚」慈善音樂會



2022 「童建夢想」西環畫牆



2022 「傳藝館」培訓病童與家長成為「迷你花牌社區導師」



2023 「罕友·燃愛·童catwalk」



2024 「弦愛·綠韻」慈善演奏會



2023 「童饗·五味人生」慈善晚宴



2024 電台節目「每天愛你多一點」首播



2025 「童拾·花饌」十週年慈善晚宴



童拾・花饌 慈善晚宴



Lifewire 護・聯網十週年慈善晚宴【童拾・花饌】，6月20日晚在尖沙咀麗晶酒店圓滿結束。當晚邀得房屋局局長何永賢太平紳士擔任主禮嘉賓，與眾善長、病童家庭約600人共聚一堂，見證護・聯網10歲生日。

晚宴獲俊和建築控股有限公司、和興建築有限公司、群利集團有限公司、利基控股有限公司、英士律師行、旦恩資本、高得工程有限公司鼎力支持；多位官員、立法會議員及藝人蒞臨；齊以花祝願 Lifewire 與一眾罕見病童，經過十年成長，能像花朵般綻放。在眾人祝福下，全晚籌得善款超過250萬元。除了歡樂笑聲，還有感動人心的時刻，回首 Lifewire 十年成長，感激十年來幫助 Lifewire 和罕見病患的各位。



活動花絮



今期歡樂特別多 罕病童樂聚暑假

自2021年開始，每年暑假均感激善長 Anson 哥哥一家支持贊助，讓護・聯網能夠與一眾罕病家庭及特殊需要小朋友，來一場逾百人的溫馨聚會。今年 Anson 哥哥一家也來港與我們一起包場看電影和吃下午茶自助餐。趁著這難得機會，家長們爭相道謝。正如 Anson 哥哥所說：「一次外出，不只是玩樂放鬆，更是一種支持與理解的力量。」感恩有這機會，讓罕見病家庭共度美好時光。



活動花絮



罕友做 Miss 共融傳承香港非物質文化遺產

Lifewire 罕友和家人：陳嘉敏、嘉華、綺琳和蓉媽，經過傳藝館的秘密特訓後，成為社區導師，致力傳承香港非遺文化——港式花牌紮作技藝。

4月更在舍區 Quarryside 舉行的「童心傳藝童樂日」擔任導師，帶領約50位大人小朋友參與迷你花牌、迷你獅頭與芭迪畫共融慈善工作坊。這次活動特別感謝太古地產贊助視聽障人士及弱勢社群參與。



活動花絮

童遊迪士尼 罕病家庭爆住汗睇米妮

2025年9月13日星期六陽光普照，多謝香港迪士尼樂園捐贈門票，讓超過30個罕見病家庭，共約160人童遊迪士尼。雖然曝曬炎熱，但一班罕病童對「玩」的熱愛更熱。

多謝義工榮哥捐出萬餘元，封大利是給各個家庭；還有一班義工的幫忙，讓未知罕見病的陳嘉敏和遺傳性痙攣性下身麻痺的有臻可以玩森林河流之旅、小小世界，欣賞震撼的煙花匯演，有臻開心笑到卡卡聲。



活動花絮

不能說的宥臻 用眼控電腦不求人



陳嘉華、宥臻兩兄弟同患遺傳性痙攣性下身麻痺，全球僅兩家庭有超過一位成員患病。其中不能說話、雙手無力用電腦的宥臻，獲 Lifewire 撥款三萬餘元購置智能溝通系統，讓他用眼操控電腦。他現在不僅可以自己搵影片睇、用電腦表達心聲，更在學校活動向來賓示範操作。

以往家人只能靠「讀心術」和宥臻的表情反應，估量他的心聲溝通，媽媽多謝各方善長的捐款，讓宥臻終於可以表達自己。



個案近況



罕友家庭學成韓式裱花 升呢做導師



多謝太古地產支持，讓 Lifewire 的罕友家庭：未知罕見病的陳嘉敏、梓鍵媽、綺琳，經 Cake Art Therapy 的 Elaine 老師悉心特訓，成為韓式裱花導師。

並在母親節花束韓式裱花蛋糕慈善工作坊擔任 Elaine 老師的助教，講解示範。活動讓罕友學得一技之長，踏出自力更生的一步。



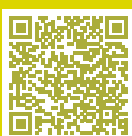
個案近況



罕見病童走入校園 分享不一樣的生活

患脊柱膠質腫瘤的楊嘉瑩（嘉嘉）和脊髓肌肉萎縮症的謝緯柔（YY），9月29日受小童群益會邀請，到馬鞍山潮州會館中學，與一班中四同學分享。

當廿多位同學知道 YY 愛畫畫、嘉嘉喜歡彈琴、玩魔術、雜耍，即刻嘩嘩聲！！很好奇為甚麼她們懂那麼多，踴躍發問。一班同學還會在11月為嘉嘉、YY 和姚心悅安排活動，大家作進一步交流，了解罕見病。



個案近況



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。

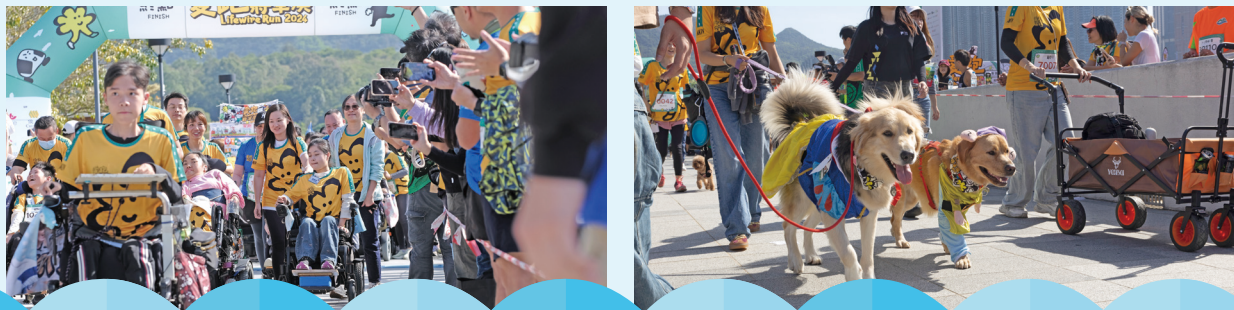


婚宴回禮



百日宴及生日會回禮

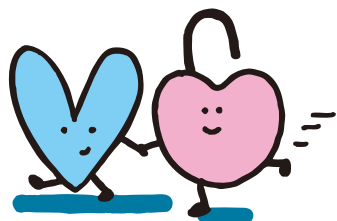
歡迎查詢 Lifewire CSR 企業社會責任計劃或回禮計劃
熱線：3758 8077
Whatsapp：6290 9985



第VIII屆 Lifewire Run

愛跑 Lifewire Run 愉景灣 2025

齊為罕見病童奔跑



【愛跑】今年跑到愉景灣，繼續有「寵愛行」同毛孩落場一齊玩。

想攞獎除了靠速度，還可以靠「態度」——創意扮靚的態度！爭奪「最佳創意造型大獎」、「最佳親子造型大獎」和「最佳人寵造型大獎」。

詳情留意【愛跑】網站及 FB、IG。



主辦 Organizer
lifewire
《護·聯網》

愛跑

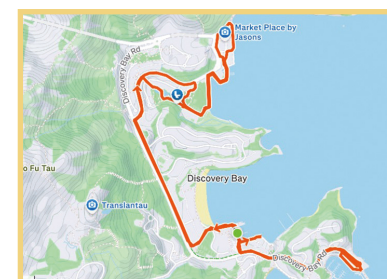
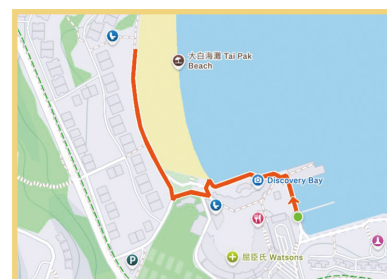
Lifewire Run

愉景灣 2025

7.12.2025
Registration: 26 Sep - 5 Nov
報名 run.lifewire.hk
9km/3km/1km & 寵愛行 Pet walk
愉景廣場 DB Plaza

嘉年華 Carnival

慈善跑 助病童



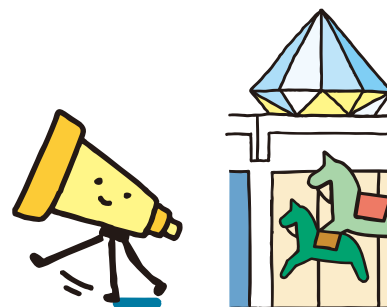
跑手紀念品

Runner's t-shirt: "Runner for Rare Diseases"

Medal: "愛跑 Lifewire Run 愉景灣 2025"

Tote bag: "愛跑 Lifewire Run 愉景灣 2025"

Race bib: "個人組 F8033 Anthony Luk chi"



寵愛行紀念品

Pet-friendly t-shirt: "寵愛行 F8033 Superman"

Pet tag: "寵愛行 F8033"

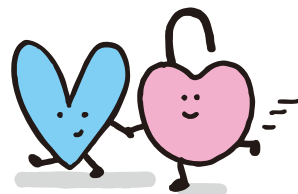
Pet toy: "寵愛行 F8033"



主辦



協辦



鑽石贊助



品牌大道贊助



金贊助



銀贊助



活關伙伴



場地贊助



官方指定媒體



宣傳伙伴



支持機構

