

ISSUE 10
APRIL 2018

免費贈閱
隨書附送優惠券



Lifewire News



租
榮國河
遇上
4
病童



「連呼吸也不行……」
 「我……只想正常走路……」
 「為何……腦癌選上我？」
 你，從未想過這些問題？
 他們，卻遇上了。



每分每秒，
 急需醫療支援的病童個案一直遞增。
 其實，只要你肯伸出援手，
 孩子的命運也許能改寫。



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眾籌平台；
 你可直接捐款、或自創籌募活動、分享到網絡平台，讓孩子重獲希望。



救救孩子
 你做得到

唔使超人咁萬能，有心已經幫到人！
 即刻登記做義工！
 或上 www.lifewire.hk



護·動

我們親身探訪病童，
 將其狀況輯錄成文字、短片，
 真實呈現。
 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」(Give)，關愛他人之同時，我們同樣「受」(Take)
 到快樂！

別以善小而不為，
 星星之火可以燎原。



Content April 2018 Issue 10

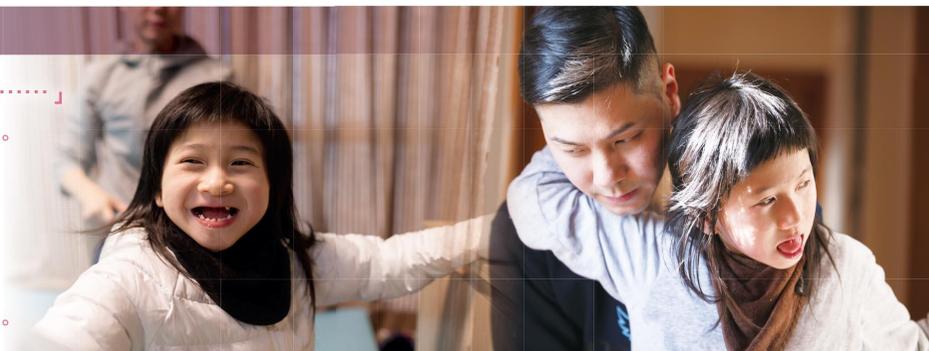
重點個案 透視罕見病：天使綜合症（一） 長不大的天使 帶笑落入凡間	P.3
重點個案 怕光怕聲 怪病纏身 視障詩人求醫 20 年變「人球」	P.7
封面故事 河國榮 x 4 病童 「河 + 細路煮飯仔」	P.11
活動回顧	P.17
最新優惠	P.18
專欄 我的第一個極地馬拉松比賽 @ 梁諾妍 Inez	P.20
極光親子遊 重拾童真 @ 林子博	P.21

Contact Us!

電話：3758 8701
 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

透視罕見病：天使綜合症（一）

「我叫陳詠寧，今年 8 歲，我愛笑愛叫、愛我的爸爸媽媽妹妹……」
 這是一段無法說出的話句，但，也許是爸媽最盼望聽到的心聲。
 她，愛咧嘴而笑，卻不懂說話。
 她，四肢健全，卻不能自理。
 天使讓人既憐且懼，全因罕見得無法根治，欲救無從。
 小天使無畏無懼，落入凡間，為平凡的夫婦展開不平凡的人生。



長不大的天使 帶笑落入凡間



「只要佢識點頭應我、識自己食嘢、去廁所、着鞋……都已經開心到不得了！」8 歲的詠寧，不懂說話，不能自理、嚴重智障……她常無故發笑，有時甚至流出口水，只因她控制不到肌。

這一家四口，沒愁雲慘霧，他們沒被擊倒！8 年前小天使的誕生，讓爸媽經歷了人生最開心的半年。隨之，是歷練的展開……

針插滿頭 爸媽同哭

「婚前、產前檢查做足，BB 又足月，所有嘢又正常。」世事難料，詠寧 7 個月大時，母嬰健康院發現她斜視，又不能坐正，面對陌生人格外緊張。醫生懷疑詠寧腦部出問題，媽媽 Joe 坦言不能接受，

「佢好精靈，成日笑喇嗰，冇乜嘢呀。淨係瞓得差、食得唔好，可能我哋新手唔識湊喎。」

照超聲波、腦掃描，抽骨髓……「每日返到屋企，見到枱面十幾張卡片，話俾你聽邊個名醫好、邊個醫師好，咩都會去試。中醫、針灸、脊醫、物理治療、職業治療……」詠寧到過的門診科目亦多不勝數，「未計私家醫生，淨係覆診都六、七科」。

「我哋帶佢去針灸，8 個月大，插到成頭都係針，插 40 分鐘，我哋兩公婆喊足 40 分鐘。」兩口子求診亦常摸門釘，無功而還，常徘徊於希望和失望之間。

經歷一年多的難熬、矛盾，最終驗 DNA 才確診天使綜合症。「見到佢個成長線一路一路咁樣，越輸越

遠。」看着女兒日漸倒退，爸爸 Joson 不堪回首，「係漫長、徬徨，痛苦……」

「癱佬咁抱住女求救」

確診了病症，更不能鬆懈。「試過突然發高燒，10 鐘內由 30 度飆到上 40 度。抱佢去診所嘅 5 鐘車程，佢就休克暈咗。我好似癱佬咁抱住個女衝入商場係咁嗰，叫人幫手。」

抽筋常見於天使綜合症者，最叫家長們困擾。「八、九成患者都會有抽筋，佢一抽筋，你有嘢可以做到，但最緊要保護到佢安全，睇下需唔需要即刻急救。」Joe 表示，抽筋還會令技能喪失，她舉例：「明明可以自己食嘢，抽完筋之後就會倒退，做唔番。佢本來可以嘗試去洗手間，跟住抽過一次筋之後唔肯再坐廁所。直到依家都未肯坐番，講緊係四年嘅事。」

失控自殘 以頭撼牆

然而，此症暫無藥物可根治，主要靠治療和訓練改善患者的起居。除了全天候無微不至的照料，小天使的情緒亦需特別關注。「佢只有 2 至 3 歲智商，表達唔到心中所想或做唔到，就會情緒失控！」詠寧逼使父母就範的常用招數就是：先瞓地，再拍打，繼而自殘等，最後得逞。Joson 指源於其痛感低，至見血、非常痛時才會停止自殘，「非常倔強，抗拒起上嚟就忘我。」

採訪期間，原本笑至「咪咩聲」的詠寧，突然扭計大哭，還隨即以頭撼牆至「嘍嘍聲」；可是，我們卻無法幫上，因為實在不知那刻她在想甚麼。

湊佢一年 老咗十年

為照顧詠寧，不但要舉家搬屋遷就，Joson 更熬十多



甚麼是天使綜合症？

因第 15 號染色體的基因受到破壞而引起；發病率為 15,000 份之一，在香港每年約有 3 至 5 個確診病例。

主要病徵：

1. 發育遲緩
2. 語言障礙
3. 僵硬及不穩的步態
4. 頻繁顯露開心的神態
5. 癲癇
6. 睡眠障礙
7. 斜視
8. 口部寬闊、牙齒疏離
9. 餵養問題、吐舌；吸啜 / 吞嚥障礙



個不眠之夜，免疫系統開始出問題，多種病症湧現。他試過胃出血，嚇倒了醫生：「嘩！你點忍到咁痛？你即刻要去輸血，你貧血，即刻要入院。」Joson 卻拒絕：「唔得呀，我要接佢放學，我唔可以入醫院！」最後，只好先服藥丸緩和病情。

不久，他又得了面癱、生毒瘡等。雖然他們相信中醫慢慢調理之法，但為照顧詠寧，「唔得嘞！唔慢得嘞！就猛食西藥。快呀！最緊要快呀醫生！」這超能爸爸不禁嘆道：「湊佢仔一年，老咗十年。」

「前世唔知做咩嘢呀」

「前世唔知做咩嘢呀」、「返嚟擺債」、「呢人、扮慘、擺着數」……詠寧的病固然叫爸媽費盡心神，惟旁人的不善目光、尖酸刻薄的批評，同樣是一道刺。有些病患家庭甚至會選擇躲藏，不敢伸出求助之手。

冷語冰人，但 Joson 和 Joe 繼續積極，絕不逃避，百分百接受家中這位小天使。Joson 認為沒人喜歡被看扁，亦不會小覷女兒，「當你介意人咁點睇你個女，連你自己都介意嘅時候，你個女會有咩感受？」

「每個家庭都有自己嘅問題；每個小朋友都有啲咁嘢，有啲唔叻。最重要係我哋一家人，無論乜嘢情

況下都一齊行呢條路，冇嘢緊要得過一家人开开心心、齊齊整整！」

姊妹出現 重歸正常

詠寧還未查出病因，Joe 意外懷上細女 Cherry，「我一個都未必照顧到嘞，點算呀？」他們更擔心的是，怪病會否再度來襲，備口舌經多番掙扎和檢驗，終衝破心理關口，決定順天而行。幸好，妹妹的降臨為全家打了一枝強心針，帶來很多正能量。

但詠寧或多或少也影響了妹妹的成長，妹妹無意識家姐有異，更模仿她，「佢試過返一年學有講過一句說話，因為家姐唔講嘢」。兩姊妹亦會不時上演「爭 Daddy 大戰」爭寵。如去旅行，妹妹會說：「你抱咗家姐 4 日，你抱咗我 4 分鐘；你記唔記得自己仲有個女嘍？」令 Joson 和 Joe 哭笑不得。

後來妹妹漸漸懂事，開始配合詠寧，亦會很保護和愛錫家姐。「同佢出街，一啲旁人嘅眼光、對家姐嘅唔友善，佢會好嬲，會好情緒化……會觸動到佢，都影響到呢個小朋友嘅心理質素。」

兩夫婦很慶幸 Cherry 的出現，令原本封閉於小數社區的家庭，變成走出正常社區的一家四口。而 Joe 的教養心態改變良多，她坦言，當初懷上詠寧，有

很多期望和想像，得知有事一刻如晴天霹靂，直插谷底。Joe 形容養育詠寧猶如經歷風浪，故懷第二胎的心態已轉，「唔強求、唔鋪排。原本應該緊張嘅事都好淡然，順天意行。」

別因障礙 扼殺行動

「既來之，則安之」；日子難熬，他們學會釋懷。這份淡然得來不易，最初 Joe 不能接受事實，「做做吓嘢都喊，連病名都從未聽過，冇藥醫，永遠都唔會好番，佢一世就咁！」面對家人，她只是輕描淡寫地解釋這沉重的事。「你會聽得出佢唔敢傷心，但你知道佢好傷心。」Joe 當時萬念俱灰，自己亦很封閉，更遑論告訴別人。後來，她逐步敞開心扉，痛定思痛，透過資料搜集了解天使的習性和特質，針對詠寧的需要，為她安排一切。

Joson 覺得「照顧個小朋友，一定要多嘗試，唔好怕失敗，要屢敗屢戰」。面對當前困難，他們不退縮，而是硬着頭皮超越難關。「出街食嘢，逼同多人時……詠寧就會失控、掃嘢、搗亂，但唔會因為有障礙而扼殺行動！」他們改為選擇人流少的時間到餐廳，如下午茶、改早點吃晚餐等。看電影也不能如常，因害怕會騷擾別人或令天使們受驚，那便集合其他天使一起包場觀看。

尋同路人 邁向曙光

現時香港約有五十多宗天使綜合症，患者壽命與常人無異，使家長憂慮，「成日都話……遲你一日啦。」Joson 和 Joe 成立基金會，盼尋同路人互相扶持和交流，並鼓勵病患家庭不要匿藏，因為「當你自己唔去收埋自己，好主動話俾人聽有咩需要嘅時候，人哋先可以幫到你」。

政府新一年的財政預算中，將透過關愛基金發放的藥物資助金額增至 5 億元。天使綜合症雖暫未有醫治藥物，但 Joe 認為「對於我哋嚟講係一個曙光」，而 Joson 則充滿希望，「起碼政府或社會大眾開始對呢方面有所關注；隨住科技嘅進步，難保佢朝有一隻藥可幫到天使綜合症嘅小朋友」。



個案轉介
香港天使綜合症基金會

此個案捐款編號「3602」

100 港元或以上的捐款可申請免稅

採訪及撰文：梁劍紅、莫雅瑜

編審：梁劍紅

硬照攝影：Sea.Pho.Yea

影片製作：Lifewire、Sea.Pho.Yea、Jan Ngai

作品

求醫無門 藉文學作品抒發

勁馳自小鍾情漫畫，笑稱自己是「細個上堂唔聽書走去畫公仔嘅人」，惟後來視力退化被迫放下畫筆，「後期比較鍾意想像，接觸好多唔同新奇有趣觀念嘅人，透過文字表達，習慣咗文字嘅媒介，靠睇書去接觸唔同嘅藝術、知識，對文學嘅興趣越來越大」。

踏入千禧年，勁馳憑着對文學的熱愛，不但嘗試寫作投稿，後來更積極參與文學雜誌的編撰工作，可惜「好勞心勞力去編輯、約稿同排版，但呢幾年精神狀態唔係咁好，少啖參與」。

文學世界缺殘疾人士聲音

一扇門看似關上，誰知另一扇窗已悄悄地打開……2013至16年間，勁馳協助慈善機構出版殘疾人士經歷的結集，親身採訪及寫稿，「因為自己好有興趣，隨住身體經歷越來越多，好想了解不同殘疾人士嘅親身經歷。因為我覺得文學創作世界入面，殘疾人士嘅聲音仍然缺乏」。雖然稿費微薄，但他認為能為同路人發聲，也是一種貢獻。

前年，他更出版屬於自己的散文及藝術評論結集，名為《在熾烈的日光下我所誤讀的一切》，「想將自己面對罕有病、一啲求醫無門嘅經驗裏面，表達一啲經驗」。



以手寫筆代替雙手，原來怪病一直「蔓延」，「學凸字去摸，後來發覺連手指都好敏感，好似有把刀喺手指到刺。用手機用得耐，手指頭會痛，然後傳到去心口」。

醫生稱無病 勸開心過活

然而，勁馳從沒放棄自己，不論哪個醫生、做多少檢查，仍查不出他感官過敏、肌肉繃緊及抽筋的病因，「所有醫生根本唔覺得我有病，然後全部勸你唔好當自己有病，開開心心生活啦」。

專科醫生無從入手，惟有「close file」，輾轉間只剩下精神科醫生跟進，但病情無改善，反因服藥而得副作用，「睇返啲藥，係焦慮症嘅藥，我一直覺得醫院對我嘅診斷有問題，係誤診」。

西醫懷疑勁馳的怪病來自他受到某些長期傷害而出現幻想或主觀感受，覺得身體有痛症；於是，勁馳向心理醫生、社工求助，「我好認真面對自己個病，同社工、心理醫生傾，但佢哋覺得我個病可能同精神科無關」。

怕光怕聲 怪病纏身 視障詩人求醫20年 變「人球」

他有一雙眼，但點點光線令他反胃……
他有一雙耳，但陣陣涼風叫他疼痛……
他有一雙手，但每一個觸碰都使他「十指痛歸心」……

一個沒名字的怪病，纏繞他20年，不同醫院、不同醫生……均說不出病因，他慘成「人球」被踢來踢去……

一個無法確診的怪病，儼如利刀，割斷一切援助，令復康之路蒙上一層又一層的陰霾……
「我係被邊緣化到有辦法得到支援」。

他是視障詩人——盧勁馳。

「廿」年來俾政府人球咁嘅醫療制度中拋來拋去……過去20年，勁馳穿梭於各醫院的眼科、耳鼻喉科、內科、神經科等……但，病因還是成迷。

長期篤屏幕 手指如刀割

勁馳16歲時確診患上黃斑點視網膜退化，原因不明。視力退化，更令他慢慢怕光，「我視力好差，但唔係全黑，不過望到少少光會令我頭痛、反胃、想嘔，然後啲肌肉好痛，神經反應好異常」。

決心學打掌、使用盲人工具、用電腦「聽書」取代「睇書」，可惜又遇上另一障礙，「19歲突然聽嘢好痛，唔止聽聲好似好大聲，行出街大風吹到內耳痛，好似發炎咁痛，但睇醫生係冇發炎癢狀。「啲電腦軟件讀文字出來聽，我聽耐少少會好辛苦，好似抽筋咁」。

尤其頭及頸，特別易抽筋，「有時要擰吓個頭，等啲筋唔使壓得咁辛苦」。勁馳使用智能手機時，

尋另類療法 從脊骨入手

「冇醫生診斷到我係乜嘢病，好徬徨好無助。」身處難關，卻令勁馳決心「自救」。他嘗試從跌打及脊醫等療法入手，「某派系嘅脊醫話我條脊骨一定係歪，但唔似脊柱側彎般 90 度彎曲，而係好似扭螺絲咁咁筋膜扭，所以會全身繃緊」。

他又指，脊骨移位問題需持續做骨架調整，在骨塊中找方法慢慢復正。之前獲某慈善基金捐款，到澳洲治療半年，花費約 10 多萬，效果不俗，「要醫到好好狀態要幾年，但我冇能力留喺嗰度幾年」。

醫療費用貴 夠買幾層樓

「我醫咗 20 年，成個家族經濟脈絡全俾我拖累晒……」勁馳坦言，過去花在求醫、檢查及治療等的費用龐大，「我估夠買幾層樓，屋企嘅資產都轉賣晒。父母退休前支持我咁多年，宜家都有喇」。當年，甚至要向親戚借錢，才足夠應付。

勁馳不想長期依靠親友，故忍痛完成學業，「讀書過程係不斷克服每一種退化，睇唔到，會用輔助儀器；儀器用唔到，就靠聽；聽都辛苦，就學凸字，每日摸凸字摸得好痛好辛苦，一步一步捱過」。

「捱」過五次會考、再讀副學士，直到 26 歲才考入港大，並修畢比較文學碩士課程，投身社會已經 32 歲，「嗰時嘅社企做嘢，環境太嘈，嘈到瞓唔到覺，精神神經衰弱……」兩年



後，他轉做文職，當時收入約 1 萬元，「就算唔係好有發揮，我都覺得 OK，用自己雙手賺到生活費，我覺得好自豪」。

無限期停工 靠綜援維生

無奈神經常受到刺激，令他痛楚，情緒更大受困擾，「差起上嚟會全身肌肉筋腱發炎，感覺似受傷，出完街成身肌肉痛，好唔開心，挫敗感好強」。精神狀態支持不到長期的文書工作，三年後惟有「停工」。

刻下的勁馳「行得走得」，每日的「例行公事」是 2 至 3 小時的拉筋及伸展運動，旁人眼中看似正常，但實情是有苦自己知，每個月要進行脊醫治療減輕痛楚，又要買營養補品，「有人視為補品，對我嚟講係減輕痛苦嘅必須品」。

這些另類療法的基本開支，每月就要 7,000 元，「宜家完全做唔到嘢，拎綜援每個月 4,000 蚊左右，仲差 3,000 蚊。如果我係罕見病、遺傳病，我可以搞個病人組織搵支援、同路人，但醫生未能判診，就算（申領）傷殘津貼都要醫生簽，我係被邊緣化到冇辦法得到支援」。

勁馳一臉徬徨說：「我拎綜援都好大壓力，一個月（使費）一萬幾千，全部冇人支持你，人生可以點？」



後記：
訪問尾聲，勁馳在電腦展示一段他早前覆診所打的文字：

我實實在在的告訴你們，其實把自己看為甚麼病也沒有，過着正常人的生活，才是真正漠視現實。因為過去 20 年來，我就是以這樣的方式生活着。

「呢啲係醫生經常要求我做嘢嘢，係不切實際、漠視現實。因為咁多年來，我每日都克服每分每秒嘅痛苦，不斷諗點去治療或者舒緩自己嘅狀態。你（醫生）叫我當自己有嘢，係否定我 20 年來經驗過嘢嘢，係好無情嘅說話。」



- 眼：黃斑點視網膜退化、接觸光線即頭痛、反胃、作嘔
- 耳：長時間以聽覺接收資訊會感到疼痛；風吹入耳會感痛楚，像內耳發炎一般
- 手指：觸覺極度敏感，長時間用手指觸碰智能電話，手指頭會感到「如刀割之痛」
- 肩頸：脊柱側彎
- 肌肉：全身肌肉無力，不能做劇烈運動

個案轉介自

香港罕見疾病聯盟

此個案捐款編號「3603」
100 港元或以上的
捐款可申請免稅



採訪及撰文：梁劍紅、李楚瑩
編審：梁劍紅、王煜棋
硬照攝影：Sea.Pho.Yea
影片製作：Lifewire、Sam Chan & Sea.Pho.Yea

HK 罕病政策

港無罕病政策 難統計數據

不同於美國、台灣及日本等地，港府自 2013 年開始，以國際間未有一致定義、數據不足等，拒絕界定何謂「罕見病」，導致不少罕病患者難以得到足夠支援，亦無法統計罕病數據及建立資料庫。

罕見疾病聯盟（HKARD）業務發展主任賴家衛（Terry）表示，罕盟自 2014 年成立至今，共確認約 40 種罕見病，會員人數約 100 人，「勁馳呢類屬於未能確診的疾病，（佔罕盟人數）得百分之五，但相信社會上有好多潛藏住未確診疾病患者，但哋知道身上有一堆病，但搵唔到方法」。

Terry 希望港府早日就罕病下定義，降低申請傷殘津貼的門檻，並在醫生培訓上「下功夫」，讓他們更容易接觸罕見病的資訊，「會唔會有個機制登記呢啲未確診病人嘅資料，當社會上再發現同類病人，就可以有更好嘅整合」。



罕見疾病聯盟業務發展主任一賴家衛（圖左）



陳梓鍵

蕭曉進

河國榮

莫皓翔

羅靜嫻

河國榮 × 4 病童

「河 + 細路」小檔案

河國榮 (52 歲)
 國籍：澳洲
 學歷：醫科生（新南威爾斯大學）
 曾演出角色：神父、法官、警官、機師等

羅靜嫻 (13 歲)
 病症：龐貝氏症
 菜式：腸蛋菜麵

莫皓翔 (10 歲)
 病症：脊柱側彎
 菜式：番茄意粉、粟米炒肉粒

陳梓鍵 (10 歲)
 病症：杜興氏肌肉營養不良症
 菜式：番茄炒蛋、煎蝦碌

蕭曉進 (7 歲)
 病症：黏多醣症 4 型
 菜式：餐蛋米線

炮製感恩餐 答謝雙親

4 月 4 日兒童節，許多小朋友都期待着收禮物；然而，有幾位長期病患孩子，卻趁這日子，拖着藝人河國榮哥哥逛街市，為的是親手炮製禮物，報答父母。

梓鍵、曉進、靜嫻、皓翔，他們有的坐輪椅、有的行動不便；但，為感激父母長年累月的悉心照料，身體上的缺陷，都阻礙不了他們的決心，齊齊「落手落腳煮大餐」回饋爸媽！

《河 + 細路煮飯仔》，Go！Go！Go！



當曾自稱「最叻係煮即食麵」的「真·香港人」河國榮，遇上幾乎未曾入廚的病童時，會產生甚麼化學作用？任務展開前，河國榮先來一個「gag」跟大家混熟，「我最叻係煮白飯同煎蛋」，患脊柱側彎的皓翔不甘示弱，「我識雞蛋炒飯」！患杜興氏肌肉營養不良症的梓鍵、及黏多醣症 4 型患者曉進則不慌不忙的仔細部署。

「我要拋鑊！」活躍的皓翔拿起枱上的「煎 pan 型」食物盤表演，為晚上的「煮飯仔」預演其拿手絕技。

河 + 細路 齊齊畀鑊

經過約一小時的「會議」，……「大家 ready 未？」「出發！」河國榮隨即與病童「轉戰」啟田街市，不過「靜靜覆診未到，我哋幫佢買嘢，好冇？」「好！」

不消 45 分鐘，番茄、大蝦、意大利粉、雞蛋等食材已成為這班「煮角」的囊中物，多個環保袋裝得滿滿。靜靜亦在購買食材尾聲時出現，四位「小煮角」終於齊人——《河+細路煮飯仔》正式開始！

四個細路六碟佳餚

「睇下大家整乜嘢食先?!」
皓翔：「第一款係意大利麵，加啲番茄同蔥；第二款係粟米炒豬肉。」
梓鍵：「我煮茄汁炒蛋大蝦。」（編按：最終變成番茄炒蛋及煎蝦碌。）
曉進：「餐蛋米線。」
靜靜：「我整麵，有雞蛋、腸仔同菜。」

「小煮角」的「溫暖牌」

「國榮哥哥，可唔可以幫我哋洗嘢？」面對四位「小煮角」的請求，河國榮有求必應，一時洗菜一時切蔥，見梓鍵切番茄更忍不住出手，「手指唔啱呀，你咁樣擺咪會切到自己手指」。

備料完成，開爐喇！皓翔、梓鍵率先上陣，煎蝦、炒番茄、煮意粉……儼如「天生食呢行飯」，河國榮則從旁提點，初次合作已相當合拍。

未幾，到曉進及靜靜大顯身手。曉進雙手雖已變形乏力，但無阻他煎蛋煎午餐肉，為媽媽送上「溫暖牌」米線；靜靜更儼如「女廚神」，從容不迫地完成為爸爸預備的腸蛋菜麵。

「有邊個唔係 100 分?!」

擾擾攘攘 3 小時，「感恩大餐」終於出爐……爸媽們都一臉滿足，「好味、好食」之聲不絕於耳，梓鍵則緊張追問國榮哥哥，他的煎蝦碌值幾多分？
「你啲蝦冇搵殼嗰，不過有殼好睇啲。」
「有殼可以鎖住啲味嘛！」
「邊個教你？」
「一入廚基本就要識。」

河國榮：「有邊個唔係 100 分?! 全部有心，又整得好食。」誠然，四位「小煮角」的廚藝及心意盡收父母眼底，甜酸苦辣盡在不言中。《河+細路煮飯仔》也在幸福溫暖氛圍中宣佈圓滿結束……

「係無厘頭嘅懲罰」

第一次跟罕見病童相處半天，河國榮坦言感受甚深，「你畀時間同佢哋傾偈，你會睇到；佢哋啲困難好多係解決唔到，但佢哋嘅思想同個腦係正常，對嗰個人係好辛苦」。

「佢哋有少少似我爸爸。」河國榮想起患柏金遜症的父親，思想雖正常，但身體及肌肉卻一直萎縮，「溝通唔到，因為講唔到、食唔到、行唔到，身體好似出賣咗你自己，係極之辛苦。會越來越差，我覺得係一種折磨，我覺得好唔 fair（公平）」。



「最辛苦係佢幾十年來，唔會有半個鐘休息或偷懶，做慣咗，佢一生都係咁勤力，唔會嘅一分鐘，跟住柏金遜出現，佢做唔番以前嗰個咁勤力、咁精神嘅人，好似一種懲罰，但係一種無厘頭嘅懲罰。」想起父親，河國榮不住感慨。

我好自私 唔可以走

爸爸雖患頑疾，河國榮卻承認暫沒返澳洲長伴老父的想法，「有啲人話你差啲死咗，你就會珍惜生命；都唔一定嘅，始終人係好難轉變，你慣咗咁嘅生活、咁嘅做法，就算有乜嘢大件事未必會變。我好自私，我係香港仲有嘢要做，唔可以係呢個時候走」。



真 · 香港人 真 · 愛唱歌



「同熱愛這片土地 大家刻骨銘記 愁或喜 生與死 也是香港地」《香港地》的歌詞，不但讓人認識河國榮的 Rap 歌功力，也唱出他的心聲。

「我嚟咗香港 31 年，未試過有 1 秒考慮走。解釋唔到，我鍾意香港，我家在香港嘛！」這段在港的日子，河國榮最令人印象深刻的，莫過於他在電視劇中的警司或神父形象。

《亞視永恆》續歌唱夢

不過，無論電影、電視劇及舞台劇有多吸引，他的最愛始終是……「唱歌囉。挑戰大概，好似 6 年前準備出唱片，我去 LA（洛杉磯）錄音，一落機喉嚨發炎，出唔到聲，錄唔到音。到宜家都有好多意外、好多嘢阻住我唱歌、出唱片」。

正當河國榮準備放棄，決定「封咪」時，「突然有人問我可唔可以唱《亞視永恆》，世界畀我停，呢個係運氣」。一首網絡改篇歌，延續了河國榮的「歌唱夢」。

由《亞視永恆》唱到《真 · 香港地》，台上的他表現鎮定、從容不迫，但有誰知道他內心的恐懼呢？「之前因為健康問題，喺台上唱歌會好緊張、會有恐懼症。恐懼係惡性循環，你記得上一次驚，今次都會驚……我試過食藥，減低個緊張性，食少少，慢慢唔記得咗驚嗰個感覺」。

唱歌用嘴要原諒自己

《真 · 香港地》連香港人都覺得「繞口」，究竟「鬼佬 Rap 廣東歌」是如何練成呢？「記得唱《亞視永恆》嗰晚，3,000 個觀眾嗰度歡呼，好開心；唱《真 · 香港地》係冇時間睇歌詞，太快，嗰晚真係畀心機去洗腦。」

河國榮認為只要盡力做，即使演唱時「甩嘴」也問心無愧，「我試過接咗個 job，甩字甩咗三次四次，惟有原諒自己，笑住盡量唱落去，你盡咗力。如果你兩三個星期唔學你練，跟住你失敗，咁係你嘅事。如果你盡咗力去學去練，而你都係甩字，你接受啦，你盡咗力」。



病魔纏身 樂觀打勝仗

「我係樂觀嘅，有時會有啲失落，都會有少少絕望，但大致上都係樂觀。」樂觀，或許是河國榮勇抗病魔的靈丹妙藥！



近 10 年，河國榮差不多每日都在「打仗」，抑鬱症、右耳基底細胞癌及胃酸倒流等……但頑強的意志，加上樂觀嘅心態，讓他每場仗總能凱旋而歸。

同埋你有你嘅標準，呢樣嘢係好難接受。

至於抑鬱症，更加困擾他長達七年，「當時寫緊電腦程式，每日寫 10 幾個鐘，每日瞓 3 個鐘，持續咗 4 個月，身體就反抗、負荷唔到，所以荷爾蒙失調」。他最終選擇不靠藥物，透過調節及休息，令荷爾蒙逐步回復正常。



不過他提到，胃酸倒流一度影響他的聲線，「胃酸倒流係你瞓覺時，胃酸上嚟通宵浸住你聲帶，你醒嗰陣聲帶係腫咗，唱歌會沙聲，同埋會走音。你好鍾意唱歌，

政府的決策我們無法改變，但能否教育大眾呢？「好難，但咁太忙，要搵食。你只可以同呢啲小朋友多啲宣傳，等大家知道有啲係絕症，就算唔係絕症，生活都好辛苦。有藥物可以幫佢，不過好貴。」

另類打氣額「珍惜」

面對病患朋友，我們常以「明天會更好」、「支持你呀」作勉勵，看似能帶來鼓舞，但河國榮卻不甚認同，「你係個個情況裏面，同人咁嘅旁邊睇住你，係兩件事。你日日對住個個問題、個個病，24 小時對住個樣嘢，唔同啲。」

所以他以另一種心情為病童打氣，「你咁個個都好特別，個個都有自己嘅特色，個個都係非常 nice，大家要珍惜對方，珍惜一齊嘅生活，最緊要嘅係，你可以開心嘅話，一定要盡量開心，畀心機！」



話雖如此，但多了溝通卻是事實，「盡量每星期傾一次視像電話，佢咁想見你嘛。盡量安排……坐飛機返去，見下佢咁，因為父母最重要係見到你」。縱使分隔多遠，他還是爸媽「肚裏面條蟲」，深知父母所需所想。

「有今日就享受今日」

或許，父親的病令河國榮體會到「得快樂時且快樂」的道理，尤其罕見病童一般壽命有限，「如果你醫唔到但時間有限，咁點好？你有兩個選擇，一個係傷心生活落去，一個係盡量開心生活落去，你有今日就享受今日，你有聽日就享受聽日。有啲人可能覺得難聽」。

他並非「講風涼話」，他家中的年邁病狗，令他感

慨良多，「我有隻狗狗 17 歲，行唔到路，你享受同佢一齊嘅時間，盡量去開心生活，冇其他選擇，你唔開心、傷心，對全家人都有好處」。

「好似我哋啲狗狗，醫生都講 quality of life (生活質素)，你畀佢開心食到佢想食嘅嘢、開心玩到佢想玩嘅嘢，佢個生命可能短少少，但係開心嘅，人都係一樣。」

幫人太忙 關心太少

病童心態固然重要，但政府對罕病童的支援是否足夠，讓他們像一般人一樣去追夢呢？「呢個問題係

炸彈。」不過河國榮隨即化身「拆彈專家」，以養狗為例解答這難題，「一隻狗背脊出問題要做手術，講緊 8 萬、10 萬，做完之後佢行得番，剩番兩三年命可以同佢開心；但嗰 8 萬蚊畀 20 隻喺狗場生活嘅狗狗，資助佢咁食糧、租金。一隻狗狗嘅支出等於 20 隻狗狗嘅支出，係感情嘅問題」。

不過他認同解鈴還須繫鈴人，「要鼓勵政府去資助呢批人，同埋快啲批准藥物可以入香港，畀到呢啲小朋友。始終呢啲少見嘅病，你畀心機去幫佢去醫佢，會發現新嘅嘢關於人嘅結構，對人類將來都有幫助」。



採訪及撰文：梁劍紅、王煜棋
編審：梁劍紅
硬照攝影：Colin Lam
影片製作：Lifewire、Sea.Pho.Yea、Bobby Wong
場地：KIDZTROPOLIS

【愛心義賣】
財神 Cross Over 律師團隊



Lifewire 特於年廿四，帶同財爺神拜訪俊和發展集團各部門，還有柴犬、Snoopy 包點、花茶和糖果……向大家拜個早年，並以愛心價 \$98 義賣【陶瓷杯 x 養生茶 x QQ 饅頭 x 樹皮木盒】賀年套裝，幫助 Lifewire 病童個案。由《幸福·手作饅頭》統領，Pinsent Masons 律師團隊於 4 小時內，愛心義製了超過 200 個 Q 版饅頭。幸得一眾律師團隊仗義相助，饅頭禮盒被搶至斷市，共籌得 \$11,329 善款！



【商界展關懷伙伴展】Lifewire 夢工場

3 月 16 日，Lifewire 首度參與伙伴展，我們特以懷舊戲院為主題，搭建了《護·聯網 夢工場》，感恩大受在場人士歡迎，一齊來到這個「香港地」影靚相！

在這個夢工場，一幅一幅的懷舊海報，盡是

Lifewire 個案的真實主角；讓大家加深對罕見病的認知、接納與關懷。不少企業和機構均表示盼建立合作關係，更即場登記成為 Lifewire 義工，歡迎各位加入我們這個大家庭，就讓我們一起發掘更多的可能，陪伴病童勇敢走過每段路，實現看似遙不可及的夢！最後更要感謝百聖醫坊免費提供養生百寶湯，供大家品嚐。希望下年再跟大家於伙伴展相遇！



【黃金花慈善場】睇好戲 助病童

由俊和發展集團贊助的 Lifewire 【黃金花慈善場】已於 3 月 25 日假 The Grand Cinema 圓滿舉行，多謝大家踴躍支持，幾乎全場爆滿，是次活動不扣成本撥捐予天使綜合症病童，共籌得 \$28,200 善款。

除購票入場的觀眾，我們亦邀請了罕病家庭，齊欣賞這套講述自閉症兒童的真人真事改編電影，當日更有天使綜合症家庭親身分享，令大家對照顧病童有更深刻的體會和認識。



我的第一個
極地馬拉松比賽

2015 年開始
接觸跑步，當
嘗試跑過全馬拉松後你就會熱愛了
這項運動。

去年 12 月認識了極地馬拉松大滿貫的 Steve，他說兩個月後要帶我去加拿大育空區參加 500 公里的極地超級馬拉松，當時我嚇呆了，這是一個天氣可以低到有 -50 度的地方去比賽，你瘋了嗎？

原來這是一個慈善比賽，我們還會帶上香港視障跑手 Gary，為了推廣傷健共融精神，是一個多麼有意義的事情啊！最終，我答應了。

用餘下的時間，我要好好訓練自己去挑戰這項極地比賽，由於在香港我們不能夠模擬當地的天氣環境情況。而我們整個比賽最長可以用九天時間去完成，期間我們都要拉上一個大概 50-60 磅的物資，裏面包括有生火工具、足夠的保暖衣服、48 小時內可以維持生命足夠的食物等等……



撰文及圖片來源：梁諾妍 Inez

所以在香港訓練的時候，我們都會拉上一個差不多重量的車鞍跑上山、下山，和每星期跑步大概 100 公里的里數，東西也吃多了，因為知道要有足夠的脂肪才可以捱過那裏的嚴寒，今次的極地比賽我真的拼了！



Inez's Profile
姓名：梁諾妍 Inez Leong
身份：模特兒

馬拉松跑者
跑步、健身、HIIT 教練
座右銘：所有事情決定做，就不可以讓自己後悔



親子芬蘭遊 @ 林子博

重拾童真



極地着衫 知多啲

當地溫度約零下 10°C，室內會開暖氣，溫度反差大要隨時換衫，最好不要穿衛衣等較難更換的衣服。建議穿熱反射內衣加抓毛外套，再穿羽絨便可輕鬆進出戶外和室內！



回想今趟旅程，生活節奏簡樸，詠渝及卓楠均放下手機，間中到屋外擲雪球，晚上倚着窗邊看星星；又試過因為酒店外的樓梯因積雪變斜坡，他們坐着雪兜就「瀟落去」，童年回憶「返晒嚟」！

不過最重要的，還是讓他們了解極地的生活文化。記得卓楠有日問我，「雪橇犬冰天雪地係咁跑會唔開心？」當我們坐上雪橇車，原本不斷吠叫的雪橇犬馬上忘形地在雪地奔跑。我便向他解釋這是牠們的習性，不是所有狗都是寵物，這些都是書本上學不到的知識，要親身經歷才會知！

此外，今次交流團有不少外國家庭參與，一班小朋友玩樂時主要以英語溝通，兩姊弟勇於結交朋友，英語進步不少呢！

專欄內容由林子博口述，張航溢編撰。
圖片來源：林子博



北歐的芬蘭被譽為「千湖之國」，一向是欣賞極光的最佳國度。TVB 節目主持林子博 3 月初連同太太董燕君 (Shirley) 及一對子女詠渝及卓楠到芬蘭出席交流團，不但欣賞到可遇不可求的極光，更讓他們重拾童年回憶，略略認識到「極地文化」。

今次活動由外國童裝滑雪品牌籌辦，在全球邀請 15 個家庭參與，為期 8 日；我們一家獲得駐港芬蘭旅遊局邀請參加。

原本擔心請假會影響兩姐弟的學業，但校方開畢計劃書後十分支持我們參與這別具意義的活動，於是「我們這一家」就在 3 月 10 日出發往芬蘭的拉普蘭，展開冬季冒險旅程！

旅程中，當然不少得滑雪、坐雪橇車、釣冰魚、參觀國家公園等；至於欣賞極光……則因為當地一直下雪多雲，故沒有安排。豈料離開前一天，天公造美，讓我們看到這可遇不可求的美景！

想看到最美極光，必須預早「check 天氣」，若下雪即代表多雲，看到的機會較低。如天氣晴朗，建議先下載極光指數 App，強度分 10 級，數字越大，看到極光的機會越高，我們看極光當天的指數就超過 4。記得準備指南針，走到離光源較遠的地方便可欣賞！



太極元氣堂

診金半價+送\$200足膝療程

凡於太極元氣堂痛症治療中心應診，憑券可獲診金半價優惠(原價\$220)，並同時贈送價值\$200的足膝療程一次。
(*敬請預約)

地址：北角七姊妹道18號寶城閣一樓
WhatsApp查詢：6762 6882



嗜·健康 你的健康之門

Touch Life

憑券報名參加專題健康講座，即場獲贈禮品壹份。

查詢：9278 3208

facebook: www.facebook.com/healhtouchplus/



阿比手造 送\$25現金券

凡消費滿\$200，憑券可當\$25現金使用

地址：觀塘道396號毅力工業大廈13A

查詢：6469 0533

網址：www.abeyhandmade.com

Facebook: www.facebook.com/abeyhandmade



Kidztropolis 派對場地租用 九折優惠

凡租用派對場地，憑券可享九折優惠。

地址：九龍觀塘開源道62號駱駝漆大廈2期3樓B室

電話：2116 0268



VR ARENA CWB \$80 任玩一小時

凡惠顧全港首間VR體驗館X Party House @ 銅鑼灣，憑券可享以下優惠：
360度虛擬實境(VR)訓練 每節\$80(原價\$160)
-30分鐘VR訓練 -30分鐘免費享用場內其他設施
(賽車、PS4、唱K、桌上足球機等)

查詢：3482 9545 WhatsApp: 6685 5820

電郵: info@vrarenacwb.com facebook: VR ARENA CWB

Instagram: vrarenacwb 網址: www.vrarenacwb.com

地址：銅鑼灣駱克道491-499號京都商業中心23樓A室



穀纖

凡購買任何五穀類產品，可享九折優惠。

地址：灣仔鵝頸橋街市北座1樓128號檔

查詢/訂購：9256 0688



還原水·還原水之語 送家居水測試+試用套裝

憑券即送家居水測試乙次，及還原水試用套裝乙套
還原水：大量活性氫補充身體所需、改善身體平衡、抗衰老
美容水：收斂毛孔、能軟化角質層、改善敏感皮膚
消毒清潔劑：消毒殺菌、改善濕疹、主婦手、香港腳、除痱滋、止痕
去油清潔劑：清除頑固油漬、清洗食物殘留農藥及化學品

查詢：5282 0721

facebook: www.facebook.com/kangen-waterword



Be Labo 送\$200優惠券

凡於香港分店「BeLabo 日本全天然珍珠護膚品」消費正價貨品滿\$1000，憑券可作\$200使用。

地址：尖沙咀山林道7號漢國佐敦中心1501-1502

WhatsApp查詢：5282 0872 / 9665 5061

facebook: https://goo.gl/NjDBoV



「銀杏到會」 送沙律



凡訂購銀杏館「銀杏到會」食品並超過港幣1000元，可免費獲贈兩磅裝「田園沙律」一客。
(須於落單時通知使用此優惠券)

到會熱線：8209 3088

「銀杏到會」參考網址：<http://www.catering.org.hk>



長春就業 豐盛喜年 Support senior employment Enjoy life enrichment



LaRaine Canada 正價8折+指定產品5折

凡到 LaRaine 惠顧正價貨品，憑券可享8折優惠；
5月4-6日期間，到鑽石山荷里活廣場《TVB周刊》親子大市集2018(8號 LaRaine 攤檔) 購買指定產品，可享半價優惠。
La Raine 更會捐出5%予 Lifewire 病童個案作醫療費用。

查詢：6932 6291 facebook: @laraineskincare

專櫃地址：荃灣千色 CITISTORE 地下美容部



「護·聯網慈善基金有限公司」捐款方式

現金捐款

直接前往東亞銀行各分行：「護·聯網慈善基金有限公司」東亞銀行戶口號碼：015-265-68-00457-4。

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
信封封面註明「護·聯網慈善基金有限公司」收

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

你可致電3758 8701或電郵至info@lifewire.hk索取每月定期捐款表格。

*捐款港幣\$100或以上，可獲收據申請扣稅。

*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。

派發地點

公立醫院及私家醫院	診療機構	全港長者服務機構	商場
仁安醫院 寶血醫院 聖保祿醫院 屯門醫院 靈實醫院 律敦治醫院 北區醫院 明愛醫院 葛量洪醫院 東華東院 聖母醫院 利東大廈 仁濟醫院 沙田醫院 瑪嘉烈醫院 九龍醫院 瑪麗醫院 鄧肇堅醫院 廣華醫院 博愛醫院 聖德肋撒醫院 播道醫院 嘉諾撒醫院 香港港安醫院 養和醫院 將軍澳醫院 荃灣港安醫院 香港浸信會醫院 東華三院黃大仙醫院 東區尤德夫人那打素醫院 雅麗氏何妙齡那打素醫院 大口環根德公爵夫人兒童醫院	華人行 衡怡大廈 惠豐中心 利東大廈 海富中心 永安集團大廈 愛賓大廈 泛海大廈 信和中心 世紀廣場 太子大廈 禮頓中心 希爾頓中心 恒生旺角大廈 美蘭華大廈 駱生商業中心 恩平中心 新寶廣場 德成大廈 京華中心 海洋中心 美國銀行中心 新世界大廈 萬年大廈 格蘭中心 興瓊大廈 恆隆中心 東角中心 恆成大廈 南豐中心 卡佛大廈 彌敦道26號 中建大廈 雅蘭中心一期 萬邦行 嘉賓大廈 尖沙咀亞太中心 旺角中心	長者地區中心 41間 長者活動中心 57間 長者日間護理中心 58間 自負盈虧及合約院舍 64間 長者鄰舍中心 116間 津貼及合約院舍 143間 私營安老院 576間	The ONE 數碼港商場
		大專院校及圖書館 CUHK EMBA 教學中心 香港大學中醫藥學院 香港理工大學專業及持續教育學院(紅磡灣校園) 香港中文大學 香港樹仁大學圖書館綜合大樓 香港大學明德學院	商戶 滿粥 浚健營養及健康顧問中心 德善醫療集團 俊和發展集團總寫字樓 Genesis Abey Handmade Belle Duke of York Sum's Cuisine & Restaurant Shy Dance Cafe Alive Fitness Kidzropolis LaRaine 小公主舞蹈學院 13間 瑞士畫室 11間 SHOEBOX 4間 MG Cafe 5間 五谷療坊 10間
	療養機構 羨蘭醫學美容 灣仔脊醫診所 明德醫療中心 岱德化學病理 養和醫健專科中心 廣泰中醫診療中心 香港綜合腫瘤中心 佳美肌皮膚外科中心 香港伸展運動治療中心 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) 源旭眼科專科診所 羅宜昌骨科專科診所(旺角、銅鑼灣) 百聖醫坊 脊骨神經科醫生汪家智診所 仁昌堂中醫診所	機構及團體 善寧會 卓越之友 香港哮喘會 乳癌基金會 香港復康力量 勞聯僱員進修中心 基督教聯合那打素社康服務 杏花村書院方樹泉發展中心 愛培自閉症基金 香港循理會 長者安居協會 西貢區社區中心 路向四肢傷殘人士協會 香港耀能協會(盛康園) 基督教家庭服務中心	

護·聯網慈善基金有限公司

電話：3758 8701 (訂閱/廣告/查詢)

電郵：info@lifewire.hk

網頁：www.lifewire.hk

地址：香港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

facebook: <https://www.facebook.com/lifewirehk>



Lifewire facebook!



*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
*鳴謝百本集團代理派發
*平面設計：FOXMOK