ISSUE 20
OCT-DEC 2020

免費贈閱

Lifewire News

救救孩子 你做得到

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慈善眾籌平台；歡迎大家直接捐款，或自創籌募活動，分享到Lifewire網站，幫助病童重獲希望。

護．動

我們親身探訪病童，將其狀況輯錄成文字和短片，真實呈現。你習慣隱善？不如分享，讓更多人參與，更多病童受惠！慈善不只「施」，關愛他人的同時，我們同樣「受」到快樂。

每分每秒，急需醫療支援的病童一直遞增。
孩子需要你伸出援手，幫助他們改寫命運。

lifewire
《護·聯網》

登記做義工
即 Scan QR Code
或上 www.lifewire.hk

CONTENT

重點個案
探討罕見病：抽搐無間 「植物」男孩 P.2

封面故事
香港人 疫境自強 P.8

抗疫回顧
抗疫不鬆懈 開心禮物密密送 P.14
TGIF 慈善開心市集

企業社會責任
群利集團 探訪病童家庭 P.15

活動回顧
童你親親草泥馬 P.16

個案情報
「開心人」白晞佑 情況不似預期 P.17
同病相連小姊弟 各自迎難而上

OCT-DEC 2020 Issue 20

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

lifewire
《護·聯網》

愛跑 Lifewire Run 河上鄉

慈善跑 助病童

地點
上水河上鄉

日期
延期至2021年
（詳情容後公佈）

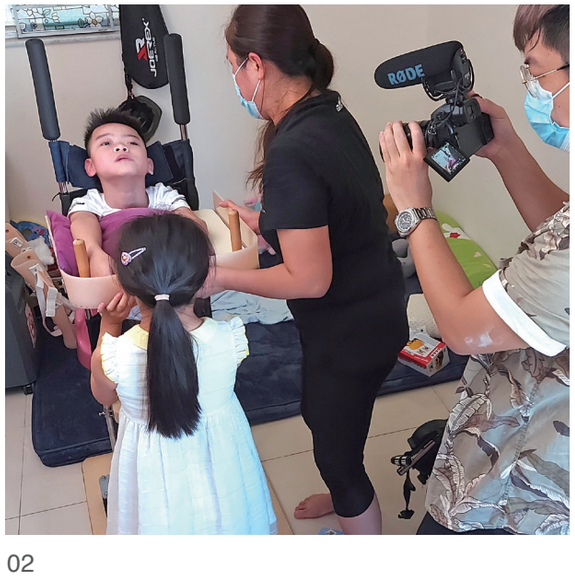
run.lifewire.hk 3758 8701 LifewireRun

全港唯一罕病

抽搐無間 「植物」男孩

媽媽：不求生命闊度 只求延長壽命

龍鳳胎呱呱落地。
媽媽心願是大手握小手，遊歷世界。
一歲半起，這雙手，日夜未能歇息。
白天，大手握小嘴，清走嚨中痰。
晚上，大手握小手，陪睡生死邊緣。
「我帶佢嚟呢個世界…佢有生存權利…感受呢個世界」



「冇得醫！全世界 400 幾個，香港得佢一個，醫生都冇接觸過…」這種全港唯一，著實來得諷刺！眼前 8 歲的何俊杰，身體軟癱、呼吸急促、無法言語、目光呆滯、反應遲緩，坐輪椅需靠安全帶穩固身體；連綿不斷的喘鳴夾雜「咦咦哦哦」的低吟，突然「喀喀」咳嗽，媽媽急速掩着俊杰的小嘴，滿手頑痰，光速清理後急返兒子身邊，每分每秒「睇實」，惟恐他抽搐不止。這雙無法修飾的手，自兒子患上罕見病，沒有一刻能停下來。

無法預測 歲半突高燒確診

回想從前，媽媽說俊杰看來與常人無異，但較龍鳳胎妹妹晞彤發展遲緩。「坐時好易跌落嚟，學行時行得唔係咁好，諗住只係慢啲，未好在意 。」一歲半時，俊杰突發高燒，留院觀察一星期準備出院之際，他突然雙眼傾斜、手腳僵硬抽搐，間歇抽搐兩小時後，被送入深切治療病房，證實他患上「琥珀酸半醛脱氫酶缺乏症」SSADH，腦部缺乏某種酵素，更引發經常性抽搐。

「胚胎同 BB 嗰陣，基因測試都驗唔到，到一歲幾，嗰種酵素越嚟越少先發現到，酵素唔夠用，就會引發抽筋同發展遲緩。」其他症狀還包括睡眠障礙、共濟失調、癲癇發作等…

抽筋無間植物人 媽每晚拖手陪睡

發病後，媽媽形容俊杰有如「植物人」，「佢以前可以行吓走吓講吓『車車』、『爸爸』等單詞，識得玩玩具，但自從醫院出嚟，成個人昏迷咗，一日抽筋幾十次，手腳唔識嘟又冇反應。」有次嚴重起來，俊杰抽搐至全身僵硬，缺氧、眼往上傾斜、嘴唇變黑，全冇反應，情況長達五、六分鐘，慌得媽媽急召救護車。自此，媽媽每晚都拖着俊杰的小手陪睡，「起碼瞓著咗我都知佢抽筋。」

為了控制抽筋，醫生建議俊杰接受「生酮飲食」，進食 Ketocal 奶粉。媽媽最初堅持以「糊仔」用口餵食，惜俊杰因吞嚥困難常「濁親」引發肺炎，更吸收不到所需營養，五歲時體重僅得 10 公斤。「濁親落唔到去，啲酮都出得唔好，所以抽筋多咗，基本上個個月都喺醫院。」媽媽盡管心中百般不忍，也無奈接受插鼻胃管以全奶灌食。去年底，才完成手術改以胃造口灌食。

每小時窒息80次　睡覺如遇溺被捻頸

「每過一日都係賺返嚟，生命喺度倒數緊。」俊杰腦部萎縮嚴重、心肺功能衰竭、出現腎病等，「醫生話一般去到 11、12 歲，攞佢命嘅唔係呢個病、可能係其他副作用。」還有「分分鐘攞佢命」的睡眠窒息，「瞓瞓吓見佢面色變紅再變黑，好似無呼吸。」醫生指原來俊杰每小時窒息多達 80 次以上，血液含氧量短時間內急跌，「好似俾人捻住條頸、喺水浸親咧唔到氣，喺度掙扎；醒到就好彩，醒唔到就係咁去咗。」

醫生一席話，令媽媽難過得「爆喊」，心頭淌血。「唔知點去接受，我晚晚陪佢瞓，都唔知原來佢喺生死邊緣掙扎緊，好痛苦，我覺得好難受。」為紓緩俊杰睡眠窒息的問題，家中已租借氧氣機隨時候命；出街一定「豬嘴」（氧氣瓶）跟身，以防俊杰「條氣唔順」，惟一切皆是治標不治本。

為兒賣車賣樓　透支欠債廿多萬

夫婦倆一直於內地從事旅遊業，以往每天工作中港兩地走；媽媽坦言，面對俊杰越趨嚴重的狀況及沉重的醫療負擔，「車都賣埋、樓又賣埋，可以賣嘅嘢都賣晒。」為了俊杰，多年來已耗盡逾四百萬積蓄。

適逢新冠肺炎肆虐，夫婦倆由年初失業多時，媽媽亦因照顧俊杰而再無法工作，零收入下惟有透支信用卡，「佢要食奶粉，我哋唔食佢都要食。」俊杰現時每天四餐，一罐 300 克奶粉（$380）只是六餐份量，每月奶粉開支約 $8,400，「又要租樓及其他費用，每月最少要三萬蚊開支。」銀行欠債廿幾萬，一家全靠在內地當臨時工維生的爸爸獨力支撐，爸爸坦言「頂唔順」，「由得佢自然啲走，由得佢唔好咁痛苦！」夫妻間也曾為此爭拗。

山窮水盡，原本跟其他家長分租 $13,000 的租金，現也難以承擔，本打算另覓家園，「因為推輪椅，諗住租村屋地下，但都要萬一蚊，好貴。」遍遠不便，更恐耽誤俊杰入院，還要思量妹妹上學的路程……排山倒海的問題，媽媽一臉徬徨無助。採訪當天，我們買了蛋糕探訪，本想先放進雪櫃，惟發現連雪櫃也沒有，「冇法子，所以我哋食得好簡單，煮個麵同雞蛋，就一餐。」

「唔可以離開佢一分鐘」

疫情下在內地工作的爸爸回不了家，小兄妹好幾個月沒見爸爸了，由媽媽眠乾睡濕獨力照顧兩兄妹。訪問一整天，媽媽總不停「騰出騰入」，無間斷的例行「公事」，餵奶、食藥、拉筋、站「企架」、沖涼、換尿片……無一不「大陣仗」，光是每餐餵奶便花 40 分鐘，還未計事前的準備功夫；五花八門的藥丸：抽筋藥、鬆筋藥、化痰藥、瞓覺藥……；每天訓練俊杰心肺功能，站「企架」及拉筋伸展 1 小時，好不吃力！期間經常要為俊杰吐出濃痰、拍背、側身，跟他拍手唱歌，「唔可以離開佢一分鐘」，難怪媽媽周身酸痛勞損。

幸而，妹妹晞彤會擔當「小助手」，「佢幫我做好多嘢，我煮飯時、哥哥企緊企架時，佢都幫我睇住哥哥個頭有冇危險、咳時佢識得幫哥哥側身，抽筋時會即刻嗌我。」

「媽咪：你當我係哥哥攬住我」

「媽媽你唔使擔心，你休息吓，我睇住哥哥。」晞彤是家中的小天使，治癒人心。媽媽因哥哥入院常擔心得唉聲嘆氣，晞彤窩心的安慰是溫暖的添加劑。「媽咪你當我係哥哥囉，你攬住我，當我係哥哥陪住你」，她更會說故事逗媽媽開心、又經常畫畫鼓勵哥哥… 媽媽看在眼裏感動又愧疚。「其實對佢好唔公平，自己覺得好內疚，照顧得佢唔好，但佢一句怨言都冇，仲好體諒我。」

爸爸不在身邊時，晞彤是媽媽唯一的寄託。「佢真係我精神支柱，我有咩都會同佢講。」晞彤的畫作成為媽媽的「精神食糧」，「係我冇咗佢唔得，唔係佢冇咗我唔得。」

適逢當日收到群利集團義工探訪贈送的筆記本，正好大派用場。晞彤握緊筆記本，「有時哥哥做手術你唔得閒，婆婆嚟照顧我，我就寫喺簿仔度，等你返嚟睇我想講咩畀你聽，好嗎？」「好呀！有咩同媽咪講可以寫喺呢本簿仔，唔好放在心入面。」語畢，母女相擁入懷緊緊依偎，彷彿填補了一切的缺失。

兒子「對不起！」 你一定要走得更遠

「嗰時晚晚喊、日日喊，好無助。」爸媽曾尋遍國內醫院及醫生，「佢哋都唔知呢個係咩病，聽都未聽過。」她坦言精神崩潰至極，曾對俊杰「發脾氣」，「佢以前未食瞓覺藥瞓唔到覺，晚晚喊天光，我就攬住佢嚟冰，喊到我個人好煩，會掉埋佢一邊鬧佢，鬧完又攬住佢喊，同佢講對唔住，阿媽唔好。」「我有時會怨恨佢，點解你害到我而家咁，但諗返轉頭，其實係我害咗佢，我帶咗呢種病畀佢。」

藉向教會朋友傾訴，媽媽累積的情緒終找到出口，慢慢地接受俊杰每況愈下的現實，「佢而家嘅狀態，都知唔係醫生做（醫）得到嘅事，我就接受咗。」雖然後來發現美國有 SSADH 協會，本想攜俊杰前往醫治，奈何費用龐大，需要醫生及護士全程跟隨，「唔係我諗得咁簡單。」不過，媽媽也透過醫生與協會聯繫參與研究，「唔係試藥，係研究喺胚胎時可發現呢個病，唔好好似我哋咁，出咗世先知，真係一件好痛苦嘅事。」

生命無闊度　只盼延長兒命

苦候兩年，在社工協助下申請到基金購買矯形輪椅，防止俊杰脊柱側彎的情況惡化。時日漸長，媽媽惟恐某天抱不起俊杰，希望為他度身訂造浴椅、吊機，方便移動；也希望為他添置新「企架」，因現時使用的「企架」都是臨時嵌製，使用上不夠方便及安全，「而家連自己食飯都食唔起嘅時候，點樣去負擔呢啲醫療開支？」

曾經，媽媽心願是一家人到國外旅行，「我好想佢去感受吓呢個世界」。此刻，媽媽只懷抱信念望著俊杰，「生命係冇闊度，我會盡量令到佢嘅壽命長啲。」

琥珀酸半醛脫氫酶缺乏症 (SSADH)

一種罕見的染色體隱性遺傳病，引發多種神經問題。常見症狀如發育遲緩、語言及智力殘疾、出生後不久會肌張力下降，逾半患者有癲癇、共濟失調 #、反射減弱，並有睡眠障礙、多動，缺乏專注力和焦慮，也有控制眼球移動的問題，不尋常症狀還包括肢體不受控，不自主肌肉緊張（肌張力障礙）、肌肉抽搐和漸進性加重等。

共濟失調 Ataxias：共濟失調是由神經系統各部位的很多病因引起的。當控制運動的神經系統受損，通常會發生共濟失調，手臂和腿部肌肉無法控制，導致缺乏平衡和協調能力。

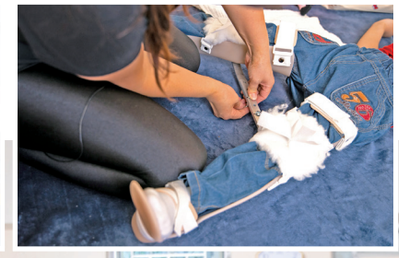
資料來源：
https://bit.ly/2GXYkpM
https://bit.ly/3lBUCRN

請支持俊杰，捐助醫療用品！ 參與每月捐款計劃。

租氧氣機	$330/ 月	或每月捐款 $30 x 12 月
尿片	$810/ 月	或每月捐款 $68 x 12 月
造口喉一條（可用半年）	$1450/ 半年	或每月捐款 $120 x 12 月
租呼吸機	$1800/ 月	或每月捐款 $150 x 12 月
Ketocal 奶粉	$8,400/ 月	或每月捐款 $700 x 12 月
浴椅	$18,000/ 張	或每月捐款 $1500 x 12 月
電動企架	$40,000/ 張	或每月捐款 $3333 x 12 月
電動移位機（吊機）	幾萬至十幾萬，視乎患者需要	

捐款編號 3616

轉介自「香港罕見疾病聯盟」
$100 元港幣或以上捐款可申請免稅



採訪、撰文：李楚瑩、梁劍紅　編審：梁劍紅、Avy Ip　攝影：Sea.Pho.Yea、Ken Mok
影片製作：Lifewire、Ken Mok、Sea.Pho.Yea
鳴謝：群利集團有限公司善心探訪

2020，疫情一波又一波，香港人攜手走過。
堅守崗位，甚至多行一步，幫助弱勢社群。
每人一少步，成就一大步，
人人都可以是抗疫英雄！

香港人 疫境自強

口罩偵探

Dr. K Kwong

“唔使識化學，口罩唔到你唔學”

博士教你 Fact Check 口罩

- 剪開口罩確認夾心層用熔噴布
- 如將口罩中間的熔噴布撕開時，像香口膠般煙韌，表示過濾效能低；如像紙般輕易撕開，代表纖維密集，有效阻隔細菌
- 隔着熔噴布看燈泡，如看不到燈泡及透光越少，就表示熔噴布質素越高
- 標籤 Latex free，不含微塑膠這些廣告字眼無需理會

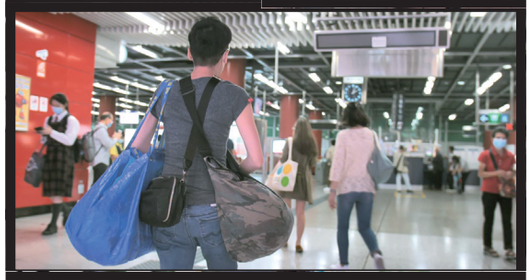
被譽為「The Godfather of Chemistry」的Dr. K Kwong（鄺士山博士），因為疫情人氣更急升，每次出場儼如「口罩偵探」，觸摸、撕破、火燒、水潑，逐層拆解，為各式口罩做測試絕不留手、更不留口；他總是孜孜不倦教路，如何揀選合適口罩；甚至迅速研發及推出 HK Mask DIY 教學！

高調翩身做測試卻分毫不收，只為「想人人戴口罩，我相信戴口罩有好大幫助，我自己為例，每年呢個時間容易咳同感冒，今年成日戴口罩所以無出現，連流感針都冇打。」

口罩防身 自救更安心

疫情初期，全球步入口罩恐慌，「我發明咗點用布，適當咁放一塊濾芯……萬一真係冇口罩都唔使驚，自己救自己。」他自行研發 HK Mask，並免費開放專利，推向全球；更教大家利用日用品自製口罩，「當大家可以自救，就會安心啲。」KK Sir 還特意與社企合作，以人手製造 HKMask，同時幫助婦女再就業。

3 月，他全力協助口罩廠測試口罩質素，「想香港人用合理價錢買到好口罩，唔好咁貴。」他在社交平台分享結果，幫助市民選出真貨，網民欣賞他實話實說，「無論邊個造，根據客觀標準事實，佢係點我就照講。」



腦積數據庫 一摸就知

口罩「好唔好」，KK Sir 一睇就知道！博士單憑雙手雙眼就能判斷口罩和熔噴布的質素，卻曾被質疑科學性，「唔好睇小我哋對手同眼，我見得太多樣本，腦內已累積咗數據庫，咩級數一摸就知，係訓練返嚟。」

因為深得大家信賴，KK Sir 至今仍收到網民及廠商要求測試口罩。作為　授，只要有人肯學他就願意去教；「最開心係啲廠商肯聽我嘅建議，很多公司都會改，我欣賞佢哋嘅速度。」

這位網絡紅人，每天收數十甚至數百私訊，他幾乎一一回覆，最少回覆到凌晨兩三時，借此勉勵香港市民，同時有所得著。「我冇收入，腳斷咗、跛跛下，仲可以爬山，又咁開心…痛㗎，但靠意志力囉！樂觀係天生。佢哋好奇我「老餅」點可以咁積極，老餅係你哋講，我仲後生過你；我心態同行為比你年輕。」疫情下，KK Sir 用他的專長為社會出一分力，背後動力來自他老師當年送贈的金句：

「唔好睇少一個人嘅力量，一個人嘅力量可以啟發人，you light up other people's life。」

口罩羅賓漢

本土口罩廠

光纖達人　用行動感染香港人

疫情前，一心拼搏賺錢；疫境中，送口罩撐市民。今年初眼見口罩需求逼切，行動派的顏子豪第一時間出錢出力，做開光纖網路確快人一步，迅速購入生產機器，與慈善機構中認識理念一致夥伴，共同成立口罩和熔噴布生產廠房，以解市民之急，並於口罩荒期間送出逾二百萬個口罩予基層家庭。

跨越界別 愛心行多步

全港供應短缺，市民凌晨排隊買口罩。「當時真係無諗咁多」，子豪親身走到疫情最前線，於爆U型水渠事件的青衣長青邨，目睹公公婆婆根本沒口罩用，甚至有人洗口罩、曬口罩，如一盤冷水潑向了這位年輕人——繁榮如斯的香港，有些人竟連最基本的防疫物資都沒有，急需支援的其實大有人在。

對生產防疫範疇一概不曉的子豪，憑着熱誠摸石過河，成為今年最早投入生產的本地口罩廠之一，連熔噴布也自己生產，一方面堅持成本價出售，一方面免費送贈有需要人士，成為「口罩羅賓漢」。

過界超人 行動化為力量

「我哋做廠唔係想做羅賓漢，只希望用行動來感染香港人。」他持着樂觀心態，「冇諗咁多、睇睇係咪承受到風險，承受到就做。」生產口罩只望回饋社會，營運工廠亦為二十多名員工創造工作機會，希望在疫情下共渡難關。

一人一雙手，用行動化為力量，以愛感染他人。至今雖未收回成本，惟他與夥伴堅持信念，繼續捐贈口罩予被忽略的一群。疫情下，讓他深深感受到，「香港其實好有愛。」

「死炒家」鋪王 亂世中轉危為機

疫情期間商鋪的生意額大跌，不少業主更「疫市加租」，商戶苦不堪言。亂世中，卻有位自嘲為「死炒家」的「鋪王」，不但推出「一蚊租鋪」，更高調呼籲其他業主減租，還犧牲私人時間同租客「齊坐低，度下計」。這位自言不愛捐錢的生意人，卻願「捐出」商業知識及資源貢獻社會。 他，是盛滙商舖基金管理有限公司創辦人李根興博士 (Edwin)。

「錦上添花 不及雪中送炭」

「二、三月時全港非常恐懼，搶物資又搶米和廁紙。那時候不是談錢，是想怎樣幫一下社會。」常將「創造共同價值」掛咀邊的 Edwin，在增加收入之餘，更在意社會價值有所提升。他構思出三贏方案：一蚊出租商鋪予社福機構或非牟利等小商戶三個月！他嚴選出售防疫產品的租戶，希望減輕租金成本，讓市民以更合理價購得防疫用品，同時建立良心業主的形象。

「最大困難是找業主。」為游説其他業主仿效，他身先士卒一蚊出租旗下鋪位，還協調管理，「業主租出這三個月一蚊不用花，這一蚊給你之餘，所有租客的風火水電媒管理全由我支付。」最終達成十間「一蚊鋪」的目標。

雙贏 商贏

身為老闆兼「鋪界 KOL」，Edwin 謂，作為 Leader 要「Add value to others」。一邊在網上破格扮女人為租戶拍片宣傳，一邊又出資為租戶送機票送拉麵，為令租戶賺錢，他扭盡六千做 Marketing，深信「你賺到錢我先賺到錢」，卻換來其他業主一句「你傻的嗎？」

「我成日覺得業主要傻，你減租幫到租客時，最大的得益者是你。」疫情下，樂觀的 Edwin 笑言「身家都少一大截」，但堅信租戶日後必然首選良心業主，其鋪值也自然拉升，他恪守自己的 Purpose statement，以勇氣及熱誠，亂世中轉危為機。

金句：

「亂世幫一幫社會，盛世必會記得你」

「要做大慈善家前，最重要你要做大富翁」

With courage and passion, to make a difference in life, by providing a new way for others to reach where they want to reach.

自少熱愛微細玩意的戴佑安（安泰），以「藝術」連繫社會，帶着自己的作品逐家逐戶探訪傷殘人士及獨居長者，透過微型藝術打破隔膜，陪伴他們度過溫暖的時光。疫情來襲，探訪行動無奈暫停，但他惦記着被社會遺忘的小眾，決意主動出擊，把抗疫物資親身送到有需要人士的手上。

離別之痛 化作熱血

安泰最初只視微型藝術為自娛的興趣，直至陪伴中風的婆婆步過人生最後階段，一念間萌生了將自身痛苦，轉化成以「藝術」連繫社會的熱血。或是傷殘、或是弱能，都是被無形枷鎖囚禁着，「離開不了固有地方的人」，安泰便以微型藝術這導體，打破隔膜，與被社會遺忘的小眾，相互交流故事。

「啲公公婆婆其實排得好辛苦！」疫情初期，不少星斗市民通宵排隊，苦候良久只換得口罩數個，一些長者、長期病患或殘疾人士，更是口罩難求。曾有有心人欲托他轉贈物資予有需要人士，但他因量小力微而婉拒，直至看到罕見病個案陳嘉敏的「求救 Post」，因未能搶購抗疫物資的無助感，喚起安泰立志「幫助離開不了固有地方的人」的初心。「哪怕我上門分派物資畀一兩個人都係幫咗佢哋！」自此，他成為了凝聚一群有心人的橋梁；在一罩難求下，即使 20 個口罩亦盡力接收派發。

寒暖與共 無忘小眾

儘然克服了繁複的協調和籌備，在有限的資源下，每次探訪也是挑戰，忙着收集物資，又忙於找有需要人士，按其需要分派、安排義工。每每提着大袋小袋，馬不停蹄奔波於大街小巷，從寒冬步進盛夏和金秋。最大的得著，是與這群義工朋友建立了信任和共鳴，並藉着彼此的網絡，不斷發掘被社會遺忘的小眾，疫情間共探訪了約 200 個單位。

正因「細有細做」，令微行動可以更貼身服務這群小眾，每次上門送暖，除了送贈抗疫物資及微型作品，還有為家居補漏，少至協助製作小工具，大至修理電掣，填補社會中的縫隙。

互助喜悅化動力

「我感覺到佢哋真係開心時，會舒服啲！」自言情緒易受波動的他，每次接觸病患者容易令他變得沉重，但當覓得知音、感受到分享的喜悅，「佢哋每個笑容都好真誠好開心」，安泰滿足之餘，亦反思何以自己反不及他們開心。

因為送暖行動而聯繫一眾小義工，安泰看着他們剛開始接觸自閉/特殊人士時，稍微膽怯，到主動捉着他們的手或主動講解作品，亦令他更確立以後的步伐，「令更多人參與幫到更多人！」

金句：

「雖然你的力量很少很微不足道，但累積微不足道的力量還是能做到很多」

抗疫急先鋒

Vani

無懼中風後遺　派口罩自癒癒人

「我叫 Vani，係一名中風病患者。」口齒略帶不清、瘦削身型，卻如大力士的 Vani，是 Lifewire 的義工，曾一人拿着五、六大袋抗疫物資，送到罕見病家庭。疫情期間，她常穿梭於大街小巷，「孭住口罩落區派，如果一個人我會帶大約 60 包口罩出去；如有朋友幫手，會帶 80-100 包。」

八年中風五次 腦部手術五次

2012 年尾，Vani 首次中風，八年間中風五次， 腦部動手術五次，2016 年的中風最嚴重，「因為先天性煙霧症，血管畸形，所以經常塞血管，一塞就要做手術。」

病發前，Vani 健康好動又健談，愛踢波、愛駕駛；病發後，一切都得遠離，還要學習與後遺症共存——說話不再流暢，腦筋轉數減慢，脾氣變差，常暈。扣鈕、扭蓋、沖涼都會令她「很炆憎」，「唔開心，出事之後先發覺原來左手都好重要，朋友開解我話，你要同廢咗嘅左手共存。」

每日一大袋 派口罩改善情緒

年初疫情爆發，這位愛動的急先鋒找到了出口，就是上街幫人！「在超市見有婆婆問有冇口罩賣，佢戴緊嗰個已用了兩星期，當刻我將身上多了的兩個送她，她一臉感激，我看着卻很心酸。」自此她隨身總會多帶幾個口罩，送贈有需要人士。到後來幾乎每日揹着一大袋，到不同社區遊走派發予長者、拾荒者、清潔工等。「雖然我一肢有問題，但仲有三肢可以用；說話雖然差了，但不影響我去幫人。」

每次派口罩，Vani 也會順帶講解正確戴口罩及洗手方法，有朋友更主動設計提示貼紙給她，貼在口罩袋上。但長者們最開心的，應是「有人傾偈」，「我好樂意同佢哋傾偈，聽佢哋嘅故事，自己都領悟到好多嘢。」

派口罩與長者傾偈，「影響我都幾大，如果唔係因為咁，我脾氣可能更差。」病發後，醫生已預警會引發情緒病，Vani 曾服藥「預防」，「好辛苦，人好眼瞓，迷糊咗兩日都清醒唔到，唔敢再食。」每次手術後情緒都會變差，她不靠藥物，單靠意志控制，但過程艱苦，最失控時試過扔碗落地，同住的單親媽媽成了出氣袋，事後總令 Vani 滿心內疚。

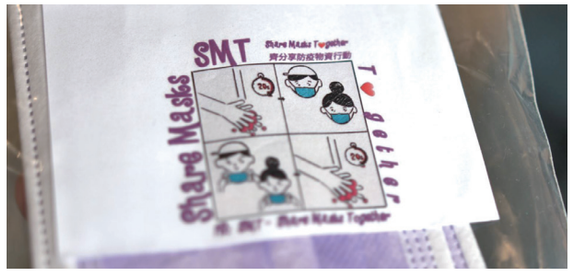
無懼批評 長者成了心靈導師

一位住沙田的婆婆成了她的心靈導師，「婆婆說女兒很孝順，但細個時唔生性，曾令佢唔開心……佢影響我都幾深，自己發病時會諗，媽媽都好辛苦，佢唔應該受我嘅脾氣，係咪？」

從事保險的 Vani，坦言「我非有錢人」，早期要不斷購買 $250 一盒的口罩略感吃力，「但只要仲應付得起，幫得到人我就開心。」

她將行動命名為「Share Mask Together」（簡稱 SMT），在社交媒體分享，卻惹來不相熟朋友的批評，「你現在攞榮耀喎」，Vani 曾受此打擊，但想通了還是決心幫人為本，「想感染身邊朋友做多啲有意義嘅事。」

事實上，她得到不少朋友支持及捐贈口罩，更主動跟她落區派贈，派完朋友都會感謝 Vani 發起這行動，「其實係開心嘅，我感染了她們。」



抗疫特攻隊

清潔工友

守護香港人「辛苦唔緊要」

疫情期間，無數用過的口罩堆積於垃圾筒甚或地上，全賴一班每天日曬雨淋的清潔工，猶如抗疫特攻隊，冒着傳染風險，無悔無怨地保持環境清潔；然而，往往不受關注的他們，其實是疫情最前線的無名英雄。

疫情下垃圾一籮籮

負責屋邨清潔的娟姐（假名），坦言今年垃圾特別多，「係呀，寧舍多，工作量都好多。」當大家為了抗疫減少外出，做清潔的娟姐反而更密密地出勤，只因大家在家的日子，家居垃圾也增加，「一陣又換（垃圾桶）、一陣又換，已經不停咁做了，宜家又嚟半桶，啱啱先收完……」說着說着，上心的娟姐又急着去清理垃圾。

負責掃街的琼姐，一大清早就來清理垃圾，面對疫情，通街棄置口罩，琼姐一樣擔心，「多咗人扔口罩，垃圾都多啲，疫情咁擔心都無計，做呢行緊係要清潔，要乾淨啲。」

每日洗頭三次換衫四次

另一位屋邨清潔工蘭姐，已有十多廿年經驗，也是第一次經歷這嚴峻時刻，「梗係擔心啦，你一個人有，就屋企人都會有，所以鞋及全身都要清洗。」

在街守護香港市民，為家她也守護家人，「洗多啲囉，我對水鞋著出去一次就洗一次，一日洗頭三次、換衫四次，做做下又換件衫。」公司每天只派一個口罩，對清潔工而言實在不足，尤其天熱時大汗疊細汗，口罩要頻頻更換，「我自己有買，貴都要買，自己做呢份工呀。」

Lifewire 跟清潔工友數分鐘的訪談，聽不到任何怨言，我們向清潔工友們說聲多謝，感激他們守護香港，他們無私之心更表露無遺，「大家都唔想，希望快啲過去就好，最好人人都無事，只要（疫情）快啲過去，辛苦啲都唔緊要了。」

採訪、撰文：傅曉彤、張航溢、Avy Ip　　編審：梁劍虹、Avy Ip
拍攝：Sea.Pho.Yea　　影片製作：Lifewire、Sea.Pho.Yea

專訪全文

Lifewire 護聯網 x 港島獅子會

抗疫不鬆懈 開心禮物密密送

抗疫晤洗上淘寶，今次嚟到深水埗

在疫境之下，充滿愛的香港人沒有遺忘鄰舍。Lifewire 延續愛心行動「區區有義工」，再次發揮香港人的關愛與團結精神。 這回到深水埗派送抗疫禮物包給罕見病家庭及長期病患者。

三個團體三倍力量

Lifewire 與港島獅子會的善長人翁合作捐贈物資，由香港童軍總會深水埗西區慷慨借出場地。在當天活動前兩小時，義工已經齊集預先準備禮物包。大家各就各位，互相配合連成愛心生產線，將 20 多箱物資井井有條的排列，再變成一袋袋豐富開心抗疫禮物包。連現場的小義工都積極參與幫忙！

多得義工及市民的踴躍支持，短短 1 小時已派出超過 150 份禮物包，內有抗疫必備的中童及成人口罩、潔手液及消毒紙巾，更送上特製卡通電話座、韓國「冬己」八達通「散紙包」、迪士尼多用途細袋及貼紙、涼茶禮券、藥油、零食等等。

愛與關懷　拉近距離

在疫情期間難以見面，義工團隊特別珍惜這次活動。看到病童家庭熟悉的臉孔，大家都關心交流近況，受惠者滿載而歸，更有善心人專誠來為行動不便的親友領取禮物包。感謝義工及市民的熱心參與，讓大家透過愛心行動互相分享正能量。雖然疫情期間需保持社交距離 ，但只要有愛心，多點關懷，就能拉近彼此的距離。

感恩有你

- 港島獅子會—捐贈物資及安排義工
- 香港童軍總會深水埗西區—借出場地及安排義工

網上睇

Lifewire 護聯網 x 俊和集團

TGIF 慈善開心市集

購物、美食、做善事，助病童……Lifewire 與俊和聯乘的「TGIF 慈善開心市集」帶來開心星期五！ 12 間人氣商店，於 11 月 6 日齊集香港紗廠大廈一期，讓大家周五鬆一鬆，選購優質美食，現場更有慈善診症服務，有趙仕祥中醫師坐鎮！為身體打好底子，全面抗疫，演藝界祝文君更專程來撐場。各商戶將市集部份收益撥捐 Lifewire，於疫情影響下，共籌得逾 $10,000，用於幫助罕見病兒童！

市集各商戶的特選限量貨品，部份早被掃光，美食包括：飲食界名人紀曉華親手製作手工鳳梨酥、即製原隻珍珠鮑養生湯、人手現製蜜瓜包及麻糬、台灣正宗牛肉麵、媽媽手造川貝陳皮燉檸檬、美國 SRF 極黑牛頸脊、新鮮烘培咖啡、濕疹手工皂、舒壓甜睡香薰產品等。難怪到場的上班族及街坊都表示一次過大滿足！

鳴謝商店

AG Coffee	Home Feel Store 愛家	幸福駅	永順利藥材公司
Aroma Synergy	Love Tastes 咀刁刁	百聖醫坊	幸福。手作饅頭
Daily Bread 每一天	阿比・手造	紀曉華 鳳梨酥	盈悅坊 原湯原味

網上睇

群利集團　探訪病童家庭
「所有人做嘢有心啲　公司一定進步」

簡單的探訪，耐心陪伴與聆聽，彷彿告訴病童與家庭：「你並不孤單！」首次，Lifewire 偕同企業群利集團有限公司義工，探訪患上罕見病「琥珀酸半醛脱氫酶缺乏症」SSADH 的何俊杰，進行採訪拍攝，了解罕見病患者的需要及聆聽照顧者的辛酸。

別怕說出口 聆聽顯關懷

藉著傾訴，俊杰媽媽心中的鬱結找到出口，「我好感謝香港人，不論醫生、社工、企業、社會上嘅人都給予幫助，我好感動。」群利集團義工送上玩具及筆記本予俊杰及妹妹，妹妹立即於筆記本畫上圖畫及鼓勵語，釋出正能量為哥哥打氣，又以筆記本作橋樑，與媽媽訴説心底話。

看似微不足道的小禮物，成了一家人溝通的橋樑，看在義工 Isaac 眼內，深有體會，「我哋根本就唔知乜嘢先適合你哋，透過今次探訪，我哋了解到更多罕見病患者真正的需要。」

啟發同事 營造氣氛

群利集團有限公司董事兼 Lifewire 委員會成員陳賢宗 Anthony 一向鼓勵同事參與義務工作，希望從中啟發同事，助人自助。透過是次探訪，Anthony 發現同事變得更開心，更正面，公司氣氛大有不同。

員工與公司一同成長

透過參加 Lifewire「社會企業責任」，獲探訪罕見病家庭的機會，員工都有深切體會，因他們從未接觸過罕見病小朋友。

探訪後，公司氣氛都有所不同，開會時義工們分享探訪情況， 大家感觸甚深，尤其面對罕見病，病患家庭都能積極面對、心態正面，更反思我們面對疫情下的困境，該如何調節及疏理思誰？如何釋放正能量予同事和家人呢？

我希望各界實踐企業社會責任，將正能量帶入社區。作為過來人，我會說員工對工作變得更有心，有心就會更細心觀察及有所啟發，將這種「用心」帶到工作裏，員工和公司都一定會進步。

最後，想為俊杰媽媽打氣：加油！知道媽咪很辛苦，每晚還要拖緊小朋友方能入睡。社會上很多人都願意幫忙及關心，我們有能力一定會繼續協助。加油！

陳賢宗 Anthony
群利集團有限公司董事
Lifewire 委員會成員

參與 Lifewire「企業社會責任計劃」，你都可以跟群利集團義工一樣，發放正能量，關懷他人之同時，也獲得啟發及快樂。 查詢：3758 8701

網上睇

童你親親草泥馬

早前 Lifewire 聯同太平山青商合辦「童你親親草泥馬」活動，由一眾青商哥哥姐姐們擔任病童的關愛大使，帶同罕病個案：陳嘉敏、陳梓鍵、朱逸朗、蕭曉進、白晞佑，到大埔蝶豆花園親親大自然和探訪草泥馬！

為培養病童增強自信心，開場時由病童自我介紹，一時金句盡出、一時萌爆全場，未開場已留深刻印象！之後由青商哥哥姐姐各帶領一位病童遊玩，細聽病童的故事，又協助 DIY 草泥馬匙扣，重頭戲當然是餵羊駝！能夠親親草泥馬，大人小朋友都變得雀躍萬分。完場時，哥哥姐姐們更寫上心意卡為病童打打氣！

期望是次活動令青商哥哥姐姐們有所得着，學習照顧病童、認識罕見病之餘；同時互相分享彼此生命裏的正能量，聯手栽種共融幼苗，愛護病童「LIKE」Together ！

L — Leadership，成為「關愛大使」，帶領感染更多同路人。

I — Illness，關注罕見病。

K — Knowledge，加深罕病知識。

E — Empathy，對罕病患者有同理心。

Together - 不只是青商的朋友，希望大家都能共同達至「LIKE」Together 這個目標。

一眾罕病患家庭其實很需要大家的關心，不再歧視。只要你打開心扉聆聽他們的故事，或能為你帶來意想不到的啟發！

【燃望 2020】為太平山青商年度旗艦計劃，今年與 Lifewire 首度合作，希望透過一眾罕見病病童的故事，以生命影響生命，為小城中的你、我、她灌溉積極種子，即使面對逆境也要「遇挫折千萬不要放棄」！

感謝太平山青商於 Facebook 分享 Lifewire 的病患個案，介紹罕病小知識，並專訪 Lifewire 團隊，全方位支持 Lifewire 推動罕見病。

網上睇

個案 1：「開心人」白晞佑 情況不似預期

容易脫骹的「小丸子」白晞佑，最近檢查關節位，即使已做過手術，卻仍有空隙，患處周邊出現空位，關節位未能覆蓋，表示將來又會容易脫骹，為着晞佑日後的成長有更「鞏固」的基礎，必須安排進行另一項手術，爸爸 Hankel 坦言「這個手術之前未做過，都有啲擔心。」對面一次又一次的手術，寄望這位可愛「開心人」能一如既往勇敢面對，繼續「No 喊」、「No 痛」、「我要好返」！

個案編號 3609

留言及捐款

個案 2：同病相連小姊弟 各自迎難而上

弟弟宥臻抽搐情況惡化，家姐嘉華為接受新治療方法進行手術；陳家一對患上罕見病「遺傳性痙攣性下身麻痺」(HSP) 的小姊弟，正各自面對難關，陳媽媽只感到「很擔心、很擔心。」

弟弟宥臻　抽搐變頻密

Lifewire 早前相約宥臻參加「童你親親草泥馬」，卻傳來他入院的消息，11 月時抽搐次數變得頻密，每次抽搐長達十多分鐘，用藥後也要等約 5 分鐘才可停止抽搐，醫生認為情況嚴重。陳氏一家於 12 月見醫生，評估後認為可安排「試針」，以便體內能定時輸送藥物。

家姐嘉華　為手術「試針」

病情相對較輕的家姐嘉華，最近再次安排「試針」，為進行「放筋」手術作準備。嘉華需長期打針以紓緩雙腳問題，兩年幾前醫生曾向陳家建議做「放筋」手術，但因香港未有小朋友做過這類手術，父母擔心風險而閣置。今年醫生認為嘉華情況合適，再次「試針」，如效果良好便可進行「放筋」手術，於體內放置一個「泵」，每兩三個月一次注射藥物進泵內，以定時輸送藥物。雖然陳媽媽很擔心手術風險，但亦希望可減少女兒皮肉之苦。

個案編號 3614

留言及捐款

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: 0176883

現金捐款
直接存款到東亞銀行
東亞銀行戶口號碼：015-265-68-00457-4
戶口名稱：護・聯網慈善基金有限公司

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
香港視障親全人仕協會
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
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
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
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
殿堂音樂藝術中心（何文田）
小公主舞蹈學院	13 間
瑞士畫室	11 間
LaRaine 店及專櫃	3 個
HeatHongKong（東方 188 商場）	2 間
MG Cafe	1 間

Duke of York
Shy Dance Café
Abey Handmade
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
Instagram

＊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
＊今期書刊及影片由群利集團有限公司贊助
封面獅子山相片由 Alfred Wu 提供

＊訂閱及查詢熱線：3758 8701
＊鳴謝健康教育基金會代理派發
Design : Sindy Chan