



救救孩子你做得到

2018-2019 Annual Report 年報 1/4/2018-31/3/2019

Lifewire Foundation Limited《護·聯網》慈善基金有限公司

註冊及編號:(公司註冊證書編號:2245166) 獲豁免繳稅的慈善機構:參考編號 91/14057



Lifewire《護·聯網》是香港首個專為病童籌募醫療經費的眾籌平台,2014年由俊和發展集團創立,目前 獨立運作。由2014年至今,我們曾幫助逾20個病童個案籌募醫療費用,地區遍及香港、中國及馬來西 亞......等,個案包括脊柱側彎、青光眼、自閉症; 2017年, Lifewire 更致力支援罕見病患者及家庭,如雷 特氏症、結節性硬化症、杜興氏肌肉營養不良症、黏多醣症......等。

宗旨

- 我們深信,「愛--可以改變社會!」我們親身探訪病童,將每個真實個案及其狀況輯錄成文字、短片, 真實呈現·Lifewire 會將個案的求助訊息·發放到不同的網絡平台·以令病童能獲更多幫助。
- 我們呼籲大眾直接捐款、或自創專屬籌募活動、留言鼓勵、透過網絡支持分享...只要你不吝嗇善心、奇 蹟就能發生。

使命

· 一個人,力量或許有限......每個人,集結凝聚,力量卻無界無限......我們致力與各界攜手合辦各式工作坊 及籌募活動,惠及有需要人士。

Lifewire s project 護·聯網項目發展核心

「唔使超人咁萬能 有心已經幫到人!」

以「身體力行」為基礎的發展模式

想幫助別人,除了捐款,更要身體力行,實際參與。 我們鼓勵及歡迎大家:

- 多互動及在Lifewire社交平台發放的資訊按like、分享 及留言,「雪球效應」讓資訊傳遞出去。
- 自創專屬籌募活動,讓你的概念配上實際行動,呼籲朋 友捐款支持你的籌募活動,一起幫助有需要人士。
- 加入Lifewire 義工服務, 感受助人快樂的意義, 以自 身感受,感染朋友並邀請一齊參與,通過義工小組的 建立,提升社區守望相助、互相支持的精神。
- 任何項目得到各機構及企業的支持與合作下攜手完成, 不論是協助舉辦活動、募捐或鼓勵員工參與活動、實現 社會企業責任的目標。













黏多醣症6型 Mucopolysaccharidsis



小腦萎縮症 Spinocerebellar Ataxia



發展性髖關節發育不良 Developmental Dysplasia of Hip (DDH)



歌舞伎症 Kabuki Syndrome



未能確診罕見病 undiagnosed diseases





未來方向



罕見病相對一些常見疾病·是社會上的小眾· 社會大眾對這些病的認識及支援亦較少·罕有 病患者及其家人感覺上像是被社會孤立·加上 沉重經濟及精神負擔·容易出現內疚、自責情 緒·甚至引起婚姻、社交及精神等問題;有照 顧者或家長需要被迫放棄工作·家庭負擔更是 百上加斤。

Lifewire 除了為罕見病者籌募醫療經費‧更希望透過文字、影片及籌募活動‧喚醒大眾對罕見病的關注‧攜手陪伴他們克服人生上的每個挑戰。

來年·Lifewire 將會透過生命教育講座·與罕見病個案親臨社區、學校等進行分享·教育新一代關注及支持罕見病。



社會大眾對罕病的認知非常缺乏

重點支援罕見病患者及家庭 社區及學校推廣教育

- <u></u>
- 由於香港未為罕病訂立定義·不少罕病患者未能受惠於現有的醫療安全網·如不獲申請資助、未獲所需的藥物
- 忌

政府「罕有遺傳病專家小組」對支援個案的評審準則嚴苛・只以逐個 / 逐年審批形式為個別患者提供支援

₩

罕病藥物受惠者少,未必列入醫院管理局藥物名冊上

仓

藥物名冊以外的自費藥物十分高昂,並非每個患者能長期承擔

(!)

照顧者或家長需長時間照顧罕病患者,被迫放棄工作,家庭負擔百上加斤





今天,發起你的籌募活動吧!



想以其他方法幫人?發起籌募活動吧!

參與者可自發安全而合法的活動,完成後將善款作捐贈。如跑馬拉松、踏單車環島遊,或自製一百件玩具義賣、 甚或類近「冰桶挑戰」...等,自創各式各樣的籌款方法。

【我相港故】慈善攝影展 17/8-19/8/2019

Lifewire《護·聯網》聯同九名來自商界、工程界及法律界等的專業人士,策動 【我相港故】慈善攝影展,希望透過鏡頭下的一點一滴,揭露被遺忘的一些生 活細節和社會現況。

在過去近一年時間,這九位擁多年攝影經驗的有心人,穿梭於大街小巷,以不同視角、不同感觀......按下快門,留住了當刻的光影。他們各訂出以「香港」為核心的主題,拍攝出一係列涉及街拍、風景等題材,近八十幅的作品;喚醒被遺忘了的香港情。

而慈善攝影展當日,由律政司司長鄭若驊女士、土木工程拓展署署長及礦務處處長林世雄先生主持開幕典禮;還有即場加插「與羅蘭姐合照」籌款環節,令現場拍賣氣氛高漲!一連3日的慈善攝影展並籌得善款\$2,480,487.















HRx笑通堂筋膜保健計劃

俊和發展集團人力資源部推出笑通堂筋膜保健計劃予其同事,便將收費捐予護,聯網。是次計劃籌得款項 HK\$2,650,為護,聯網幫助病童。



Tendering Department 慈善足球大賽

俊和發展集團Tendering Deparment透過足球的團體比賽加強同事間的合作。另外,籌款活動表現出公司及各同事對社會弱勢社群的關懷及支持。是次計劃籌得款項HK\$10,000,為護.聯網幫助病童。



大灣區扶輪社 X Lifewire 「帶病童睇戲」計劃

不少家庭都會一起看電影·共享天倫之樂。但一班患罕見病的病童·有些因有特殊的需要·加上有些會未能控制身體·而產生聲音或擺動身體·一段人未必理解而引起不滿·為免騷擾他人·很多家長都無法或「不敢」帶病童看電影。影片播放前·我們邀請了罕見病家庭作分享·希望大家對罕見病有更多認識及更深刻的體會。

3月3日的慈善場《玩轉全家福》有眾多友好單位前來 支持·兩場電影使超過160名受助者欣賞電影。影片播 放前·我們還邀請了罕見病家庭作分享·希望大家對 罕見病有更多認識及更深刻的體會。







企業社會責任 Corporate Social Responsibility



本年度,Lifewire夥拍4間公司及企業,攜手完成了不同的企業社會責任活動,不論是協助舉辦活動、 募捐或鼓勵員工參與慈善活動,他們都不遺餘力,包括:俊和發展集團、永豪園綠化工程有限公司、佑 達工程有限公司、Hong Kong Fire Services Co. Ltd.

其中·永豪園先後參與Lifewire大型慈善眾籌活動,為「我相港故」慈善攝影展及「Lifewire Run 2019愛跑香港仔」兩大活動場地「錦上添花」,以綠色栽種鋪平罕見病童的崎嶇路,並藉此推廣綠化訊息。不單是企業有所得着,病童個案更令員工有深刻體會:「病童都堅毅不屈求生,我們更要珍惜時間和身邊人。」







Lifewire年度活動回顧 (1/4/2018-31/3/2019)

2018年4月22日 友情有愛敬老宴



Lifewire有幸獲邀到「友情有愛」敬老活動現場,與深水埗街坊福利會的長者一同出席午宴,為他們影靚相、派禮物、唱唱歌。宴中,大家都吃得津津有味,還能感受熱情的款待和欣賞聽出耳油的歌聲。同場更安排了抽獎環節,令一眾長者倍感驚喜。臨到尾聲,大家均獲得精美禮物。人人有份,求不落空!老友記們可謂「又食又拎」,位位都盡興而歸。

2018年6月1日 罕病童化身小粉絲 撐河國榮處男騷



生在澳洲·心繫香港的真·港人河國榮· 6月1日完成他兩場首個音樂會·終償多年心願;大家當然鼎力支持!音樂會上·我們還獲安排派發Lifewire季刊·適逢上期封面是【河+細路煮飯仔】·當中的小煮角梓鍵及曉進也齊齊捧場。「我想搵國榮哥哥簽名!」罕病童梓鍵開騷前已興奮嚷着;Lifewire身負重任·要幫這小粉絲「攝位」集郵哩!





2018年6月16日 Lifewire與罕見病同行

香港天使綜合症基金會舉辦的Angelman Walk 2018(香港站)暨「關愛一站通」項目啟動儀式在6月16日假迪士尼樂園進行,眾主禮嘉賓帶領着一眾天使及其他罕病家庭步行入樂園,齊齊展開「真人圖書館」奇妙之旅!個基層人士及多個家庭受惠。



2018年9月21日至25日 【帶住病童跑沙漠】

Lifewire《護·聯網》聯同Wheel For Oneness《極地同行》帶着三位罕見病病童·一同參與「極地同行戈壁沙漠100公里」賽事。三位孩子·有的坐輪椅、有的不良於行·患的都是難以預測的長期病·跟極地的氣候一樣·同是難以掌握。但·身體上的不足·也障礙不了夢想的進發。

體驗生命、鍛鍊意志;是三位孩子盼此行所獲的得著‧陪着他們同行追夢的‧還有一行四十多人的傷健團隊‧包括:截肢跑手、聽障人士、自閉症患者、醫生、警員、消防員、運動員、藝人、中學生‧還有Lifewire團隊......等。我們會以特製輪椅‧推着三位孩子‧橫越戈壁沙漠‧跑出一場獨特的人生賽事。

透過是次活動,盼連繫社會各界,推動傷建共融理念;並同時為病童籌款。與我同行,愛遍世界。





年度大型籌募活動 Lifewire Run《愛跑·香港仔》

愛跑任務齊響應 帶着罕見病童去衝線

2018年12月2日

Lifewire Run 2018慈善跑載譽歸來、《愛跑·香港 仔》繼續宣揚守望相助的香港精神、跑出愛的一大 步、為罕見病病童籌款、宣揚傷健共融的理念。



由Lifewire《護·聯網》主辦、俊和發展集團協辦、佳宝集團呈獻的年度活動Lifewire Run 2018《愛跑·香港仔》慈善跑暨嘉年華·已於2018年12月2日假鴨脷洲風之塔公園圓滿結束·當日逾1500位健兒參與賽事·吸引逾39間機構贊助支持及65組企業隊伍參與。

除了賽事·活動更有經典遊戲攤位及舊香港打卡區·讓大家尋回熟悉的香港地;一眾歌手忘情演唱、傷健共融的舞蹈表演·加上「魔法洪金寶」的傾力演出·令大人細路都玩得盡慶、樂而忘返。

感謝大家落力支持,整個活動籌得總善款逾 \$1,600,000,扣除成本後將撥捐香港罕見疾病 聯盟、香港雷特氏症協會、香港肌健協會、香港 黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組及路向四肢傷殘 人士協會等,支持患者作醫療或康復用途。







2018年11月18日 築動童樂嘉年華









2018年12月25日 聖誕送愛暖笠笠



Lifewire與一眾義工於聖 誕節早上·化身聖誕老人 探訪大口環根德公爵夫人 兒童醫院·為未能外出度 過聖誕節的病童送禮、送 暖、送祝福·希望可以讓 病童感受到節日氣氛。

2019年1月29日 Lifewire年度聚會 齊齊愛多些



2018年10月8日-1月6日 《我們不是這樣長大的》電台節目





2019年3月12日

雷特女孩二人三 足慈善嘉年華

Lifewire獲邀擔任香港雷特氏症協會舉辦的「雷特氏症協會舉辦的「雷特女孩二人三足慈善嘉宜及擺設攤位, 開幕禮嘉賓及擺設攤位, 賣,讓一眾參加者藉挑戰 一系列體驗任務,加大 解雷特氏症這個罕見, 解雷特氏眾都能局並局, 孫望大眾都能局並有 挽手,與一眾雷特女 破難關。





2019年3月14日 視聽共融慈善音樂

2019年3月17日 祖藍亞男 百日宴愛心轉贈Lifewire

藝人王祖藍與李亞男3月17日在迪士尼筵開逾四十席,為愛女Gabrielle舉行百日宴,並「懇辭賀禮」,將賓客人情全數轉贈Lifewire,幫助香港的罕有病兒童。

祖藍、亞男更選用Lifewire設計嘅回禮卡,讓一眾賓客同時分享助人的喜悅。



18/19 基本營運開支

總支出 \$2,067,316

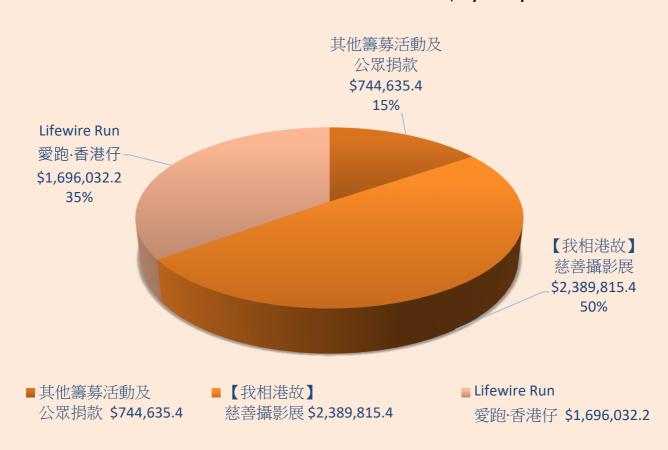


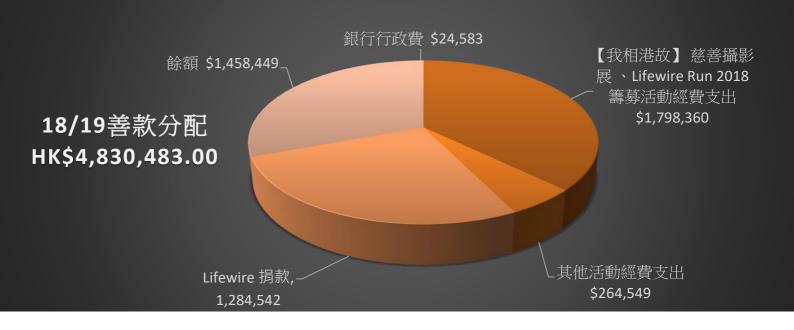


**註:Lifewire《護·聯網》以上基本營運開支全數由俊和發展集團支持,特此鳴謝。

18/19 籌募摘要 ^{善款來源}

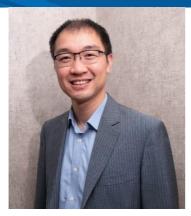
善款總收入 \$4,830,483.00





18/19 Lifewire善款分配	(HKD)
善款總收入	HK\$4,830,483.00
【我相港故】慈善攝影展、	- \$1,798,360
Lifewire Run 2018 籌募活動經費支出	
銀行行政費	- \$24,583
其他活動經費支出	- \$264,549
Lifewire 淨捐款予受惠機構	- \$1,284,542
香港罕見疾病聯盟	\$279,298.35
香港結節性硬化症協會	\$204,767.17
香港雷特氏症協會	\$212,855.42
愛培自閉症基金	\$60,901.61
香港天使綜合症基金會	\$175,995.17
香港弱能兒童護助會	\$61323.29
香港肌健協會	\$119,93843
路向四肢傷殘人士協會	\$62,643.6
香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組	\$50,584.57
雲彩行動	\$48,539.2
極地同行計劃	\$7694.78
Lifewire 淨捐款予受惠機構 - 小計	(-\$1,284,542)
未來一年內,餘下善款將會撥捐上述受惠機構	\$1,073,531.5
未來一年內,餘下善款將會作向公眾推廣認識罕見病之用	\$384917.5
善善款總數	\$ 4,830,483.00

18/19 組織架構



彭一邦博士工程師太平紳士 Ir. Derrick Pang, JP

創辦人及董事



譚志光先生 Mr. Steve Tam

董事

委員會成員



周智聰先生 Mr. Andrew Chau



陳賢宗先生 Mr. Anthony Chan



宋錦汶小姐 Ms. Christine Sung



梁浩然先生 Mr. Henry Leung



何玉輝先生 Mr. Ray Ho



黄明泰先生 Mr. Tim Wong



蘇耀榮先生 Mr. Wilfred So



楊偉倫先生 Mr. WL Yeung



Lifewire Foundation Limited