



lifewire
《護·聯網》

救救孩子 你做得好



2019-2020
Annual Report 年報

1/4/2019-31/3/2020

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，我們籌得善款逾1800萬港元，曾幫助逾31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。

聯手栽種共融幼苗，愛護病童「**LIKE**」Together！

L – Leadership，成為「關愛大使」，帶領感染更多人同路。
I – Illness，關注罕見疾病。
K – Knowledge，得到罕病知識。
E – Empathy，對罕病患者的同理心。
Together - 不分你我，我們共同達至這些目標。



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！

- ✓ 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，感受助人自助的快樂，以自身感受，感染朋友並邀請一齊參與，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。



遺傳性痙攣性下身麻痺
Hereditary Spastic Paraplegia



四肢癱瘓



脊髓肌肉萎縮



多發性關節攣縮症



脊髓肌肉萎縮

更多



罕見病是社會上的小眾，備受大眾市民忽略，社會對罕病的認識及支援亦較少，罕病患者及其家人像被社會孤立，加上沉重經濟及精神負擔，容易出現內疚、自責等負面情緒，甚至引起婚姻、社交及精神等各方面問題；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。

教育大眾由校園做起！**Lifewire**《護·聯網》於去年走進校園推行生命教育講座，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。



2019年9月及10月，**Lifewire**分別於黃大仙區**樂善堂王仲銘中學**及沙田區**天主教郭得勝中學**舉行講座，加深大家對罕見病的認識，更邀請罕見病個案陳嘉敏(Hester)及截肢刀片跑手翟文鳳 (Janice) 任演講嘉賓，與同學們談天說地談夢想，也談及生活上遇到的種種挫折。

透過與學生分享罕見病患者及截肢者的故事，同學從病患者身上，獲得更多認知和體會，更覺生命可貴，並重新思考人生，建立更正面的人生觀。



企業社會責任 Corporate Social Responsibility

本年度，**Lifewire**夥拍公司及企業，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，包括：佑達工程有限公司、利比有限公司、百聖醫坊。

利比有限公司(RLB)香港團隊義製手造Q版饅頭，炮製慈善QQ聖誕義賣套裝，幫助**Lifewire**病童個案。工作坊當日，罕見病個案嘉敏Hester都一齊幫手，仲同大家有講有笑添。大家齊心協力，製作出200個聖誕Q版饅頭，感謝企業及有心人訂購聖誕套裝，購物行善支持病童。

籌得總善款：\$9,716



Lifewire 年度活動回顧

[1 / 4 / 2019 - 31 / 3 / 2020]



2019年3月

大灣區扶輪社 X Lifewire
「帶病童睇戲」計劃



由mm2影視娛樂製作香港有限公司贊助，**Lifewire**與大灣區扶輪社主辦的《玩轉全家福》慈善場，邀請罕見病病童家庭及慈善機構，一起欣賞電影，為罕見病家庭送暖！

受惠人數：101人
籌得善款：\$1,000

2019年3月-6月

Lifewire Hoops
慈善籃神挑戰賽



Lifewire 創辦人彭一邦博士鼓勵一眾員工及朋友「射波」救病童，發起慈善籃神挑戰賽，反應熱烈，共舉行了24場賽事。

籌得善款：\$117,821



Lifewire 年度活動回顧

(1/4/2019-31/3/2020)

「弦·愛」慈善演奏會

2019年6月17日

這一晚，病童在台上台下簡單一語，觸動人心；台上動聽樂章，感動你我。

Lifewire首次與香港愛樂團合辦，獲康業金融科技集團冠名贊助的「弦·愛」慈善演奏會，於6月17日假香港大會堂圓滿落幕。國際知名小提琴家王敬先生和音樂總監及指揮蕭啟強先生賣力演出，帶領香港愛樂團奏出悅耳動人的管弦樂章，1430座位幾近全場爆滿。

演奏會秉承**Lifewire**的理念，推動社會各界關注罕見病，宣揚傷健共融的信息，並為病童籌款，紓解病童家庭長期抗爭壓力。當晚，成功吸引33間機構贊助及支持，並捐出了182張門票予有需要人士，為病童籌得\$1,099,928善款。



受惠人數：182人

籌得善款：\$1,099,928



Lifewire 年度活動回顧

[1 / 4 / 2019 - 31 / 3 / 2020]

看電影，看似小事一樁，但對一眾低收入家庭及病童而言，每次都是期盼！**Lifewire**一直緊密凝聚不同機構「聯手·愛護」，讓病患及罕病兒童走進社區。

今個暑假，感謝「一杯涼水」的支持，贊助及安排一連3場不同類型的節目，包括電影欣賞、舞台劇及魔術騷，為200名罕見病童及家庭炮製多場特備節目，讓他們盡情享受親子時光，並融入社區，感受大眾的愛與關懷。

受惠人數：200人以上

暑假Good Show浪接浪 200病童家庭看得投入

《巫敵二人組》 2019年8月4日



➤ 活動獲電影節主辦單位**Golden Scene**鼎力支持，並請來「十年」電影監製蔡廉明蒞臨分享。

《超齡發夢王》 2019年8月17日



《嗎哩嗎哩一級班》 2019年8月23日



「的般」無人機 病童夢起飛

2019年7月13日

Lifewire聯同「香港無人機運動協會」於7月13日舉辦了無人機體驗日，邀請了一眾病童及低收入家庭試玩一下。飛機仔雖小，惟當中涉及機械原理、飛行理論、路線計劃、比賽心理等等...殊不簡單！

我們希望病童藉此運動，能提升個人自信及發展空間，並透過長遠目標帶來正向思維。成績理想者，可享專業訓練或有機會代表香港參與國際賽事！

無需強勁體能和高強度訓練，一個遙控器，一部無人機，患上罕見病的小朋友亦能操控自如，實踐「夢」飛翔。

一連四場的體驗工作坊，印證了一眾病童的能力絕不遜色！更藉此活動以「機」會友，拉近了大眾與傷健人士的距離。

受惠人數：38人



「傳承經典全城唱」滾動全場

2019年9月14日

一首一首膾炙人口的中英文經典金曲，於9月14日中秋節翌日的晚上，令全場滾動！只因舞台擔當者為3位心智障礙青少年組成的樂隊**Omega**，於聖雅各福群會舉行一場「傳承經典全城唱」音樂會，三子全晚傾力演唱多首膾炙人口的經典金曲，透過音樂帶來滿滿的正能量，推動關愛共融精神！

作為支持機構**Lifewire**，除了協助宣傳之外，更與義工們擔任工作人員，照顧病童及長者。幾位病患者更上台合唱演出，帶動全場氣氛高漲。



Passion & Love 慈善街舞Showcase

2019年11月30日

Yo! Let's Dance! 一班熱愛跳舞年青人，希望以街舞傳遞愛與熱誠，並為病童及貧困兒童籌款。

是次表演不但將街舞文化展現給觀眾，更讓觀眾感受到表演者的熱情，從而啟發參與者、工作人員及觀眾，鼓勵大家追逐自己的夢想，永不言棄。活動集合了大眾力量，為一班病童及貧困兒童籌款，給他們愛和支持。

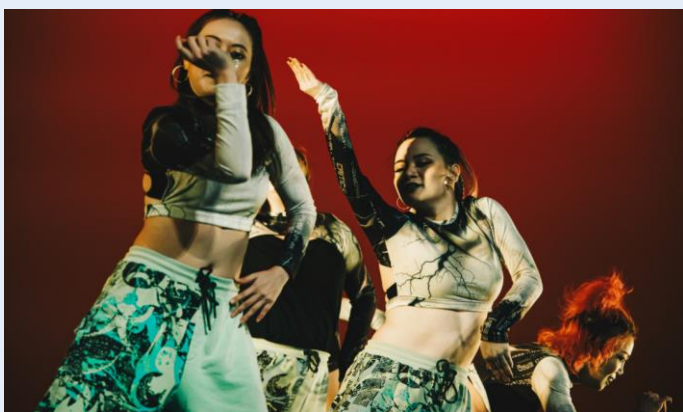
表演形式：隊制，每隊最少5位隊員，自行編排一段3-7分鐘的街舞作表演。表演舞種包括：**Locking, Popping, HipHop, House, Dancehall, Waacking, Breaking, Vogue, Jazz funk, Kpop**

受惠機構：

Lifewire《護·聯網》及 腦之家 House of Learning

受惠人數：182人

籌得善款：\$36,465



童你過聖誕

2019年12月25日

今年聖誕不一樣！外星朋友到地球，與**Lifewire**一班義工化身聖誕使者，到大口環根德公爵夫人兒童醫院探訪病童，為一班留院病童送上祝福和歡樂。

同行朋友更有貓星人、狗醫生、小天使、綠精靈、甲蟲車隊等，當然少不了聖誕老人啦！大家送上聖誕禮物，令病房充滿驚喜和笑聲，今個聖誕過得更有意義。



Lifewire 年度活動回顧

[1 / 4 / 2019 - 31 / 3 / 2020]

「涼水」送暖 與罕見病家庭歡度聖誕

2019年12月22日

受惠人數：60人



12月22日冬至，Lifewire聯同多個罕見病患者家庭共60人，參與由藝人王祖藍先生及太太李亞男創立的慈善基金「一杯涼水有限公司」舉辦的聖誕聯歡會，預早歡度聖誕節，同步過冬。



Lifewire 年度活動回顧

[1 / 4 / 2 0 1 9 - 3 1 / 3 / 2 0 2 0]

2019年11月10日

2019年難關處處，**Lifewire**《護·聯網》無懼困難，堅持舉辦一年一度慈善跑，感激各界人士鼎力支持，使這項別具義意的活動順利舉行，為香港人帶來歡樂與正能量！

由**Lifewire**主辦、俊和發展集團協辦的 **Lifewire Run 2019【愛跑·城門河】**慈善跑暨嘉年華，於11月10日沙田石門安睦街花園圓滿結束，成功吸引超過**1700**位跑手報名，逾**90**間機構支持，約**200**名義工參與，共籌得超**\$2,053,503**港元，扣除成本後全數撥捐**Lifewire**，幫助罕見病患者作醫療及復康治療，並推廣罕見病之用。

開幕禮由一眾主禮嘉賓與跑手一齊呼籲各界多了解罕見病，為罕見病患者集氣，更有嘉賓落場參加愛跑，典禮後即匆匆到起跑區準備出發！

主禮嘉賓名單：

發展局常任秘書長（工務）林世雄工程師太平紳士、醫藥衛生界全國政協委員及食物及衛生局前局長高永文醫生**GBS JP**、藝人莊思敏小姐及楊卓娜小姐，**Lifewire**創辦人彭一邦博士工程師太平紳士和一眾委員會成員。

年度籌募活動

Lifewire Run

【愛跑·城門河】

lifewire
《護·聯網》



義工人數：約200人
受惠人數：200人
籌得善款：\$2,053,503

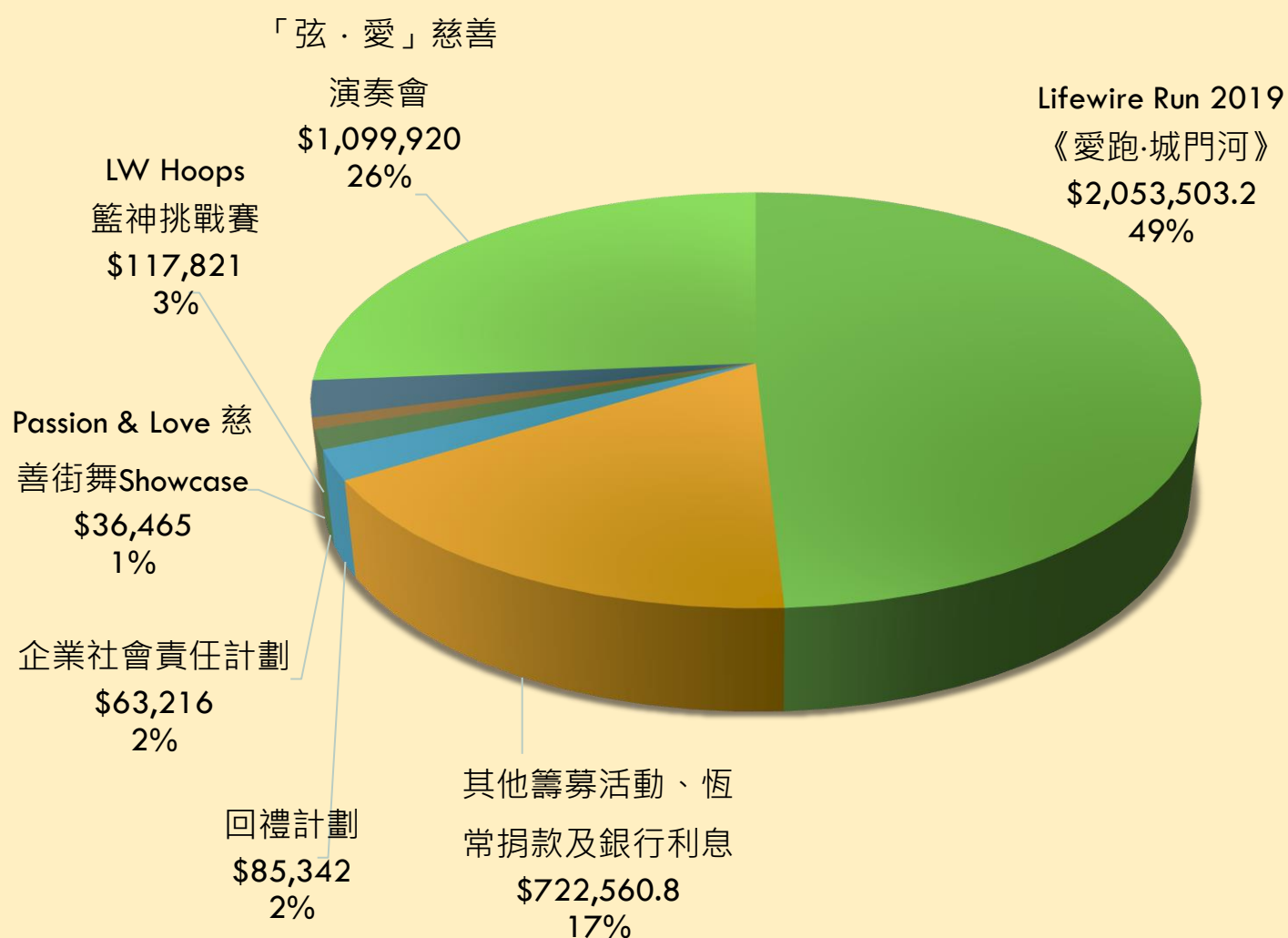
 陳梓鍵 杜爾氏肌肉萎縮不良症 I RUN FOR... 愛跑只為他/她... 信譽編號 3604	 史家恩 霍特氏症 I RUN FOR... 愛跑只為他/她... 信譽編號 3123
 朱逸朗 結節 點多點野癩症 第六型 I RUN FOR... 愛跑只為他/她... 信譽編號 3606	 陳嘉敏 亨氏病 X FILE I RUN FOR... 愛跑只為他/她... 信譽編號 3605



19/20 年度籌募摘要

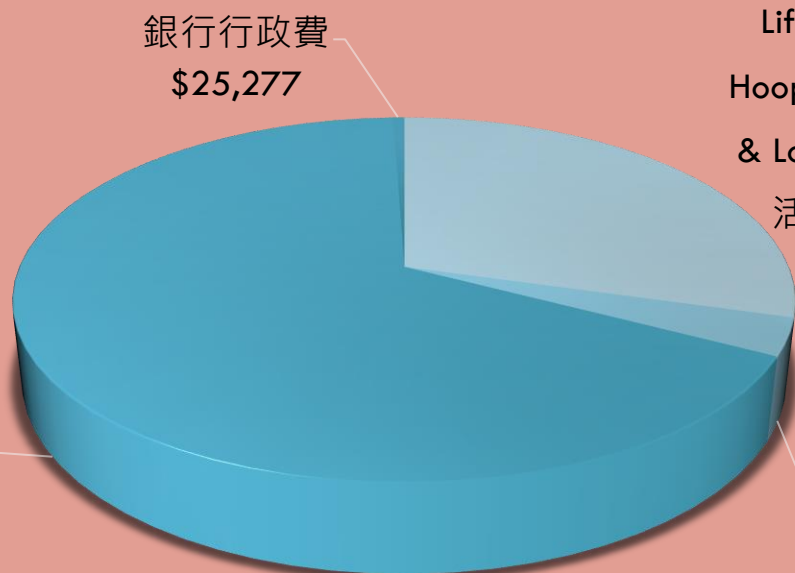
善款來源

19/20 年度善款總收入 \$4,178,828



19/20善款分配 HK\$4,517,122

「弦·愛」慈善演奏會、
Lifewire Run 2019、LW
Hoops籃神挑戰賽、Passion
& Love 慈善街舞Showcase
活動支出及推廣教育
\$1,328,010.7



其他計劃、活動及
推廣教育經費支出
HK\$148,052.4

Lifewire 淨捐款予受惠機構 (以下單位) - 小計

\$3,015,781.9

香港罕見疾病聯盟	\$367,197.6
香港結節性硬化症協會	\$160,963.7
香港雷特氏症協會	\$295,111.9
愛培自閉症基金	\$19,100
香港天使綜合症基金會	\$306,404.8
香港弱能兒童護助會	\$113,186.3
香港肌健協會	\$292,296.3
路向四肢傷殘人士協會	\$96,063
香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組	\$437,943.1
香港小腦萎縮症協會	\$188,987.3
雲彩行動	\$23,233.7
色彩人生	\$9,996
International Care Ministries	\$95,500
許毓青 (個案編號：3610)	\$53,185
白晞佑 (個案編號：3609)	\$129,817.2
賴君怡 (個案編號：3611)	\$191,449.1
陳嘉敏 (個案編號：3605)	\$103,033.2
陳宥臻 / 陳嘉華 (個案編號：3614)	\$132,313.7

註1：善款分配較善款總收入多出 HK\$338,297，將從 18/19年度餘下可撥捐之善款中扣除。

註2：Lifewire 《護·聯網》19/20年度基本營運開支總額**：1,822,979

基本營運開支包括員工薪酬、強積金、辦公室租賃及雜項，全數由俊和發展集團支持，特此鳴謝。

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



羅偉邦先生
Mr. Alex Law



周智聰先生
Mr. Andrew Chau



陳賢宗先生
Mr. Anthony Chan



勞健峰先生
Mr. Chris Lo



宋錦汶小姐
Ms. Christine Sung



鍾瑞珍小姐
Ms. Jennifer Chung



何玉輝先生
Mr. Ray Ho



黃明泰先生
Mr. Tim Wong



蘇耀榮先生
Mr. Wilfred So



楊偉倫先生
Mr. WL Yeung