lifewire
《護·聯網》

# 年報 Annual Report
# 2020-2021

# 關於我們

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33個病童個案籌募醫療費用，個案包括脊柱側彎、青光眼、自閉症；2017年，Lifewire 更致力支援香港罕見病患者及家庭，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」，帶領感染更多同路人。

**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，一起共同達至這些目標。

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！

# 年度回顧

2020年是艱難的一年，香港因疫情影響，百業停頓，Lifewire的籌募活動及工作也大受影響。尤其在疫情爆發初期，全城恐慌，口罩及物資短缺，我們的工作固然舉步為艱，罕病患者及家庭更是無助又無奈！

但我們並沒因此而停步，而是更積極採購及籌募口罩及防疫物資。呼籲一出，八方支援，很多善心人有錢出錢、有力出力，捐錢捐口罩等防疫物資；義工將物資送到港九新界十八區的罕病家庭中；彼此扶持、傷健互助的舉動，充滿愛和熱血，不但病患家庭「疫」境中感受到關愛，也讓我們感動。

大型籌募活動辦不了，我們的年度《愛跑》活動也因此延期，但我們因應疫情變化，作出適時應變，進行有限度的小型活動，照顧罕病兒童的身心靈，包括派送製作甜品的材料，讓病童在家也能通過視像學做親子甜品；節日時送上軟餐及應節禮品，重重驚喜為病童創造快樂回憶。疫情緩和時更安排病童及家人到郊外親親草泥馬，享受難得的戶外活動。感謝來自各方人士在疫情中依然慷慨支持Lifewire及罕見病患者。

病童在「受」的同時，亦身體力行回饋社會、不但畫畫拍片答謝善長和義工，更親手設計口罩，由善心生產商製作義賣，傷健合作回饋社會，助人自助從來沒分你我。

疫情下再難，也無阻我們為罕病童實現夢想，實踐夢想毋需藉口，Lifewire把握有限的時間，為病童實踐無限的大小夢想，希望病童一樣活得精采。

展望未來，我們將密切留意疫情發展，不斷堅持和努力，在困境中發揮更大創意為病童籌款；繼續與各企業聯繫，邀請加入 Lifewire CSR 企業社會責任計劃；並以不同形式的活動給罕病童參與，希望大家繼續關心罕見病患者，繼續支持Lifewire，一起用關愛和熱血發放正能量。

# 新增支援個案

**周佩珊**

脊髓性肌肉萎縮症

**何俊杰**

琥珀酸半醛脱氫酶缺乏症
(SSADH)

**盧瑋藍**

肺泡狀軟組織肉瘤
(罕見骨肉癌)

其他受惠個案：

# 齊心「童」抗疫

面對來勢洶洶的疫情，Lifewire團隊連繫各界有心人士，收集大量抗疫物資：口罩、消毒劑、消毒濕紙巾、免沖水潔手液等等，並協調義工團隊親手派發物資予罕病家庭及有需要人士。

## 「區區有義工」壯舉大成功！

疫情初期，因應社會上抗疫物資短缺， Lifewire團隊立馬聯繫各善心企業、商會、機構等安排捐贈抗疫物資。並凝聚各方義工好友跨區上門探訪，涉足超過20個地區，包括屯門、天水圍等，義送物資及窩心甜品材料包。義工為無法外出搶購物資的病患家庭送上關愛和支持，亦藉此關心作為照顧者的病童家長，傾訴與聆聽，給家長們很大鼓勵，義工亦因而感受更深。

**受惠家庭：95個**

## 抗疫禮包密密送

Lifewire聯同港島獅子會及香港童軍總會的義工團隊，齊心準備開心抗疫禮物包，派發予150個病患家庭。

## 送暖抗疫禮包

Lifewire拍住青草音符，趁農曆年前一齊派發「賀年防疫禮包」予病患家庭及有需要人士。

# 「童」心齊展翅

罕見病病童亦有實現夢想的權利，在疫情下我們推出了多項助罕見病病童展現才能的計劃！

## 助罕病童成「小導演」

患上杜興氏肌肉營養不良症的梓鍵，一直有著成為YouTuber的夢。Lifewire團隊助其申請基金，以購買拍攝器材及電腦，我們亦與他上了數課速成班，分享多年累積的製作經驗及心得。

縱使行動不便，梓鍵仍努力嘗試拍攝及剪接。終償願的他，成立了自己的YouTube Channel「蝸牛仔梓鍵」，透過影片分享自己日常趣事。

## 「童心罩希望」慈善義賣

Lifewire榮獲《安國國際有限公司》及《瑞士畫室》邀請，合作推出「童心罩希望」慈善義賣活動。

由三位 Lifewire 罕見病病童親手繪畫出主題分別為【圓願】、【堅強】及【平靜】的童心口罩設計系列，並印製成 10,000 個口罩義賣；藉創作鼓勵港人以堅強及平靜的心態過渡「疫」境難關，以色彩向香港人傳達正能量。

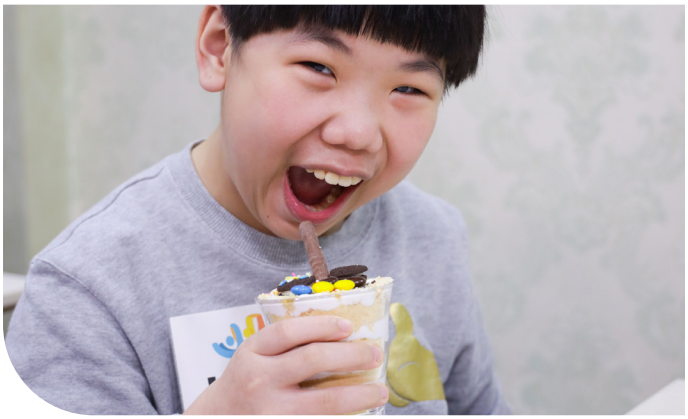
**籌得善款：逾$35,000**

## 【童你親親草泥馬】

因著行動不便/家庭經濟原因，外出遊玩對部份罕病家庭也只是奢望。Lifewire於是聯同太平山青商合辦【童你親親草泥馬】活動，由青商哥哥姐姐們化身他們的關愛大使，各帶領一位病童一同餵飼草泥馬、DIY草泥馬匙扣等，從中學習照顧他們。病患家庭們亦以自身正能量，為一眾哥哥姐姐灌溉心中的積極種子。

## 【童你飲茶】

由 Lifewire 委員們邀請病童家庭一齊「嘆」點心，邊吃邊用心聆聽病患家庭分享。透過親身交流和照顧，了解到小如生活細節，大如罕見病的影響。深入了解病患家庭的同時建立緊密連繫。



## 【親子樂廚】比賽

Lifewire與半山區扶青團攜手合作，邀請了兩位個案：梓鍵和嘉華化身罕病小廚神，拍攝教學片段，讓大家安在家中亦能製作簡單又美味的木糠布甸。我們亦為其他病童家庭準備甜品材料包，由義工送遞上門，讓病童與家人都能參與製作，紛紛發揮創造力爭奪創意大獎。

## 【病童加油站】

善長和義工的慷慨和關愛，感動了一眾罕病家庭，病童更透過鏡頭表達感謝，並以積極和堅韌精神，為疫境下的大家打打氣。

# 主要籌募活動

## 【企業社會責任計劃 】

疫情下，感謝各企業對 LIFEWIRE的支持有增無減，參加我們的企業社會責任服務計劃，使各參與機構實踐企業對社會作出貢獻的承諾。今年更獲7間企業參加，為歷年之冠。

鳴謝：群利集團有限公司、貝鏞華顧問有限公司、萬業機電工程有限公司、百聖醫坊、Bauer Equipment Hong Kong Limited 及 Mannings (Asia) Consultants Limited。

**籌得善款：逾$276,600**

## Lifewire節日限定禮籃義賣

(賀年及情人節篇)

Lifewire 在新年及情人節分別推出了節日限定的慈善禮物籃，主打本地手造及天然食材和護膚品。亦有善長購買禮籃後轉贈病童，更親身上門送贈，探訪並送上祝福。

**籌得善款：逾$86,000**

## 【$10,000 童你分】

政府因應疫情，於年內推出現金發放$10,000援助措施予每位市民，我們呼籲各界人士捐贈病患家庭，一些愛心滿滿的善長們心繫病童，響應呼籲，將$10,000全數捐贈至更有需要的病童家庭，共同分享喜悅。

**籌得善款：$80,000**

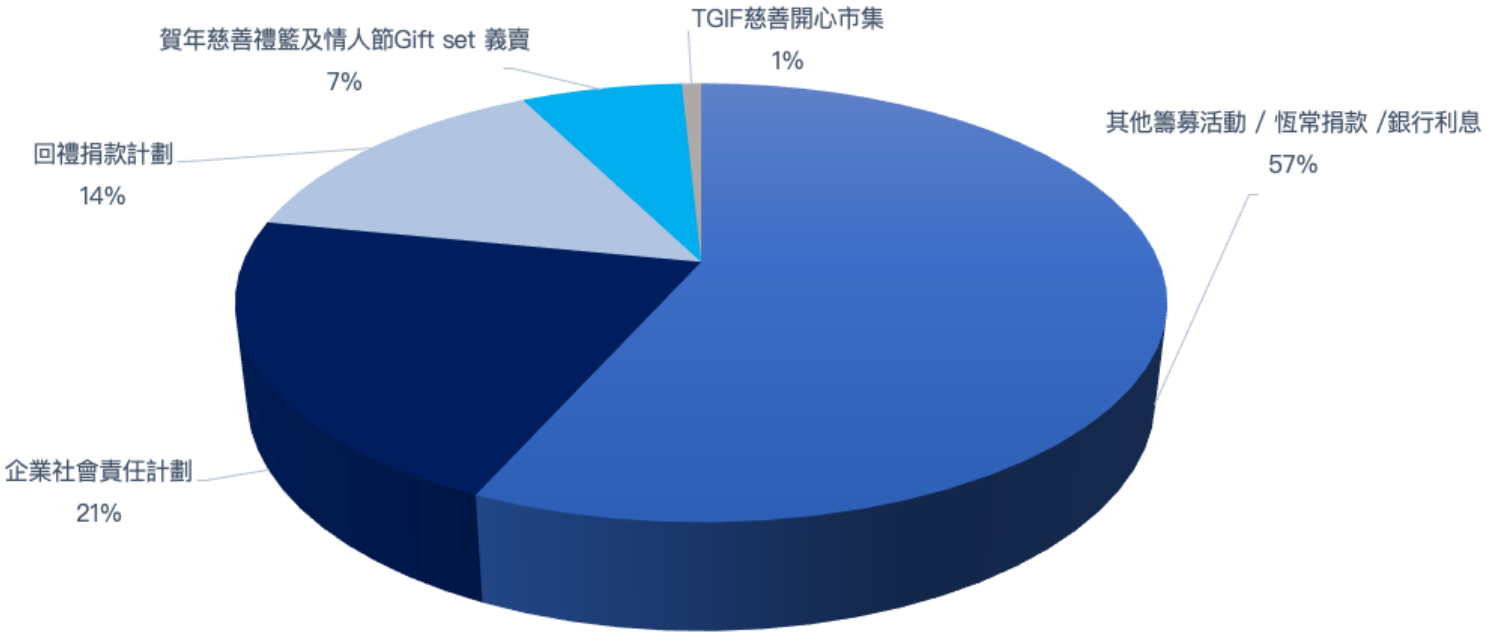
## 【TGIF慈善開心市集】

Lifewire與俊和聯乘的「TGIF慈善開心市集」，邀請12間人氣商店舉辦開心市集，選購優質美食，現場更有慈善診症服務，為大家身體打好底子，全面抗疫。 在購物和美食之中，不忘做善事助病童，各商戶將市集所得部份收益撥捐Lifewire，用於幫助罕見病兒童！

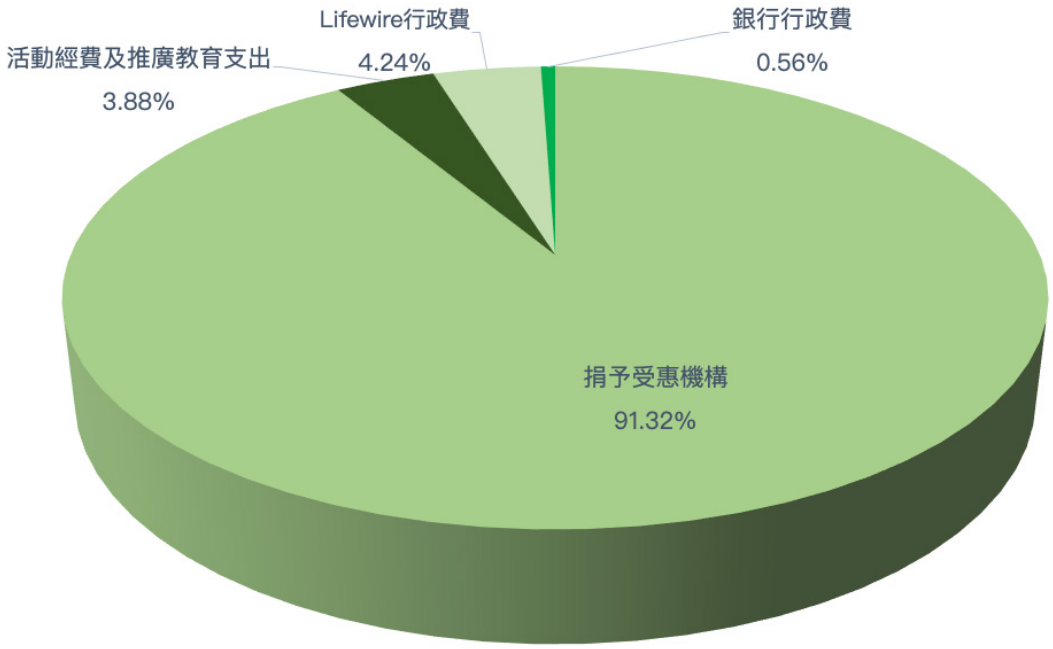
**籌得善款：逾$10,666**

# 善款來源及分配摘要

## 20/21年度善款總收入：HK$1,293,460




## 20/21年度善款分配總額：HK$2,294,755




*20/21年度總收入與分配總額之差額：（–HK$1,001,295），於往年「待分配善款」中撥捐。

# 善款來源及分配摘要

| 20/21 Lifewire 捐予受惠機構/個案 – 小計 | HK$2,095,603.0 |
|---|---|
| 香港罕見疾病聯盟#<br>• 支援個案：盧勁馳、蕭曉進、何俊杰、周佩珊 | HK$596,559.3 |
| 香港結節性硬化症協會#<br>• 支援個案：林卓瑤 | HK$38,200.0 |
| 香港雷特氏症協會#<br>• 支援個案：史家恩 | HK$60,902.3 |
| 香港天使綜合症基金會#<br>• 支援個案：陳詠寧 | HK$41,147.6 |
| 香港弱能兒童護助會#<br>• 支援個案：方加穎 | HK$63,833.3 |
| 香港肌健協會#<br>• 支援個案：陳梓鍵、姚心悅 | HK$266,472.3 |
| 香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組#<br>• 支援個案：朱逸朗、謝梓熙 | HK$192,259.8 |
| 香港小腦萎縮症協會#<br>• 支援個案：曾錦源 | HK$46,021.4 |
| 支援個案：白晞佑 | HK$115,123.0 |
| 支援個案：賴君怡 | HK$138,952.5 |
| 支援個案：陳嘉敏 | HK$55,596.9 |
| 支援個案：陳宥臻、陳嘉華 | HK$309,160.6 |
| 支援個案：盧瑋藍 | HK$171,374.0 |

## 備註

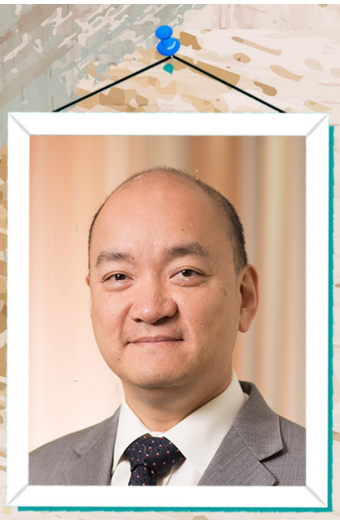
1. 活動經費及推廣教育支出包括Lifewire用於來年向公眾推廣認識罕見病之撥備($103,429.3)。

2. #受惠機構會優先轉交捐款予Lifewire支援個案，亦可因應急切性分配捐款予該機構之其他同類個案。

3. Lifewire《護·聯網》20/21 年度基本營運開支總額** : HK$1,721,456
   **是項開支包括員工薪酬、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

彭一心女士
Ms. Rita Pang
董事



彭一庭先生
Mr. Dominic Pang
創辦人

彭一邦博士工程師太平紳士
Ir Dr. 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

周志聰先生
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

# 護•聯網慈善基金有限公司
# Lifewire Foundation Limited

為政府認可的註冊慈善團體　稅局檔案編號: 91/14057


info@lifewire.hk

3758 8701 / 6290 9985

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》