

ISSUE

21

JAN-MAR 2021

免費贈閱



# Lifewire News

沒有攀不過的高牆

進擊の炬人

黎志偉



# 救救孩子 你做得到

香港首個專為病童服務之  
慈善眾籌平台



Lifewire《護·聯網》於2014年由俊和發展集團創立，現時獨立運作。我們親身探訪病童，將其狀況輯錄成文字和短片，真實呈現，為罕見病個案及家庭紓解困局。



受惠家庭  
**數百個家庭  
逾2000人**

成立至今籌得善款  
**逾1800萬港元**

重點支援個案  
**逾30個**

## 我們的使命

### I Help

助罕見病患者應付緊急及日常醫療開支。

### I Care

凝聚義工團隊，為病患家庭提供持久的支援及輔導。

### I Connect

成各界企業、商會、組織及街坊等橋樑，合眾之力支援不同罕見病病人組織。

### I Create

以文字和影像將生命故事真實呈現，宣揚關注罕病訊息，相互以正能量感染社會。

只需\$30，足以改變病童的命運！



# 罕見病患者的困局

政府支援不足 昂貴醫療費用

認知不足被誤解



他們面對的是一場長久戰

### 藥物治療：

每年過百萬港元(黏多醣症)  
每年約288萬港元(結節性硬化症)

### 手術治療：視乎病症

物理治療：\$3600/月

水療：\$1600/月

音樂治療：\$3,000/月

中醫及針灸治療：\$3,200/月

輪椅維修及保養：千多至數萬元不等

\* 上述醫療及復康治療收費只供參考，實際收費因個案而異。

### 如何定義罕見病？

- 美國以每1萬人少於7個個案，定為罕病
- 歐盟以每1萬人少於5個個案，定為罕病
- 臺灣以每1萬人少於1個個案，定為罕病
- 香港？仍未有定義！
- 政府未為罕病訂立清晰定義，亦未制訂相關醫療及支援政策
- 社會大眾對罕病的認知非常缺乏

資料來源：  
Hong Kong Alliance for Rare Diseases  
香港罕見疾病聯盟



了解罕見病



月供捐款



登記做義工

## CONTENT

### 探討罕見病

脊髓肌萎少女 奮力救病友

P.2

### 封面故事

進擊的「炬人」黎志偉

P.8

### 活動回顧

童心罩希望 口罩慈善義賣  
童你飲茶、防疫口罩送點暖、「生死裁決」在西九  
慈善禮籃義賣 轉贈病患更溫馨

P.14  
P.15  
P.16

### 企業社會責任 CSR

跨界別合作 齊關注罕病家庭

P.17

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

JAN 2021 Issue 21

# 脊髓肌萎少女 奮力救病友 生存多一日 就係禮物

「你好呀，我係周佩珊，英文名係 Josy，依家喺 Hong Kong U 讀緊 English Studies(英語語文研究)。」甫踏進這家，小編看到的，是一個癱軟於輪椅但富有生命力的故事。粉紅 Tee 下，是一副動彈不得的身軀、同時是滿有理想的活潑女生。

這女孩，未足一歲便確診罕見病，「嗰時畀隻手指佢，細路好鍾意捉住人哋隻手指㗎嘛，佢冇㗎！」打防疫針時，醫生見媽媽需長期用手扶着佩珊的頭，甫放手小頭便軟軟垂下，「唔掂㗎！」經過漫長的化驗、肌肉切片……等過程，終確診「脊髓性肌肉萎縮症」。

媽媽不堪回首：「一發燒或傷風感冒，完全唔啱到氣，成身黑晒，好似死咗咁。」8 個月大時，佩珊病情突走下坡；最初幾年住院，幾乎每天均需多次急救與插喉。

## 生死邊緣的 3 分鐘停頓

「你個女喘啲救咗 3 分幾鐘。好在，跳返！」有次媽媽抵醫院，便聽到醫生如是說。「我突然成個腦空白。」佩珊心臟曾停過最少 3 次，最嚴重一次，是大約兩歲時，心跳停頓長達 3 分鐘。

情況惡劣時，媽媽有工返不得，整天在醫院守候，長期陪伴在側，媽媽也進化成「機械人」，「睇住佢啲機器指數，一響鐘咪走去叫姑娘嚟救命囉，一日都唔知做幾多次，成個機械人。」久而久之，媽媽也學會了基本的急救和抽痰，成為佩珊專屬的「機械人」。

## 「我要見媽咪，我要食珍寶珠」

「我都好灰，日日等死。我死就好易啫，即刻爬上去跳落嚟。」每天重覆經歷急救女兒和全身麻醉，媽媽坦言「個女受緊苦，不如終結咗佢算！」每次急救成功後，她又口是心非地晦氣罵醫生趕收工……說着說着，一直輕描淡寫的媽媽，眼眶突有點濕潤；靠在旁一直談笑風生的佩珊，也忽地靜默下來。



頃刻的沉寂，無聲地訴說着揪心的回憶。「呢啲係傷痛，我好少提。」醫生曾問媽媽會否簽下放棄急救同意書，媽媽卻說：「你咪問佢囉，佢都 3 歲咯。」醫生即問：「佩珊，如果去一個地方，以後都唔痛、唔辛苦嘅，好唔好？」「唔得，我要見媽咪，我要食珍寶珠。」如電影情節，醫生錯愕得退後兩步。就是這答案，肯定了她頑強的生存意志；翌日，醫生還買了電動珍寶珠，滿足其小小心願。

### 長睡院檻 媽無怨無悔

此後，媽媽費盡心神全力支援，每天奔波、甚至長期睡於醫院檻上，也無怨無悔。「幫到幾多咪幫幾多囉，盡晒心去幫佢，佢自己都想生存落去。」但凡女兒想做的，她行動和精神上都給予最大支持。

自佩珊接受治療後，情況較穩定，手掌郁動幅度稍增，減少用呼吸機；17 歲那年，她終可出院回家！「姑娘又係你，物理治療師又係你，醫生又係你，乜都係你，人哋

以為你唔使做㗎，但你其實做到趴喺度。」媽媽辭掉工作，一人分飾更多角，全天候照顧女兒。

家中醫療配備不及醫院，抽痰機問題更是最大困擾。「一般質素嘅，開半個鐘會着火，我嘗試過燒咗窗簾。」惟有「捱貴價」，買性能較佳的。「可開到兩個零鐘，起碼可以瞓下，醒咗就熄機咁吓再開，再瞓兩個鐘，已經算係唔會成晚都有得瞓。」抽痰是佩珊生活的一部份、更是關鍵的一環；平均每小時需抽數次，特定情況如說話便更密；否則會被痰嗰着、甚至窒息。

### 超能媽媽 獨創「飲水鬧鐘」

為了確保能半夜醒來抽痰，這超能媽媽獨創必殺技——「飲水疴夜尿」。睡前喝一大杯水令自己兩小時起床一次，關機、去洗手間、再開機；喝大杯水、再睡。這獨門秘方每晚最少用上 3 至 4 次，雖帶來點點副作用——眼袋和水腫；媽媽眼中，這些當然不足為道。



有否怨過媽媽？「冇！真係冇！但已經流咗好多眼淚，用盡晒積蓄去醫。我日日都好感激佢，所以我日日都好開心。」「經歷咁多生死，佢生存多一日，對大家都係禮物。」媽媽不視她作罕病人，女兒也保持平常心、還保存一顆「少女心」，愛追星和「煲劇」，更搞 Gag 指「我雖然讀文學，但我個人都幾膚淺，我通常都睇靚佢多……一講靚仔就起痰」。二人還常「爭電視睇」，展現另類溫馨。

### 「互相傷害」的母女 互嫁彼此

「你睇吓你成面暗瘡……」「望返你個大 Pat Pat 先啦！」母女倆的日常，總不乏幽默的「互相傷害」。「針鋒相對」，卻顯出非凡的默契。佩珊一句「阿媽阿媽！」媽媽隨即拿起吸痰喉放進佩珊嘴裏。另一句「阿媽阿媽！」媽媽馬上為她梳理蓋着臉的頭髮，又幫她整理衣服。「佢係我嘅另一半嚟。如搵男友結婚呢，佢先要接納我之前已結咗一次婚，我同我阿媽結咗婚。」

談及嚴肅的生死，雖有難過，但二人不減幽默：「佢話佢個追悼會，最緊要播返啲歌。」佩珊坦言：「我唔怕死，怕死得辛苦啫；最緊要開開心心咁走。但都會諗，咁阿媽咪好傷心，冇人同佢嗌交？！」「你唔想我傷心，咪唔好死囉！」話音未落，倆人又依偎笑着「互窒」看珍藏海報。

「自己有呢個病，可能可轉做優勢，幫多啲人。」佩珊也曾因病感到不安和恐懼，但她堅信自己存在的意義，是要完成使命！這信念驅使她和媽媽 2017 年寫信親手交予特首，建議藥廠及政府為病友提供醫療援助。

不能自理，連搔癢也得靠媽媽幫忙，寫字亦然，惟母女倆沒放棄，「即使佩珊得唔到，但其他小朋友因佢嘅行動、努力而得到，咁都好呀，可能係天主畀佢嘅使命呢。」

### 接連離世 盼助病友用藥

等待的一年，特別漫長！佩珊身邊的朋友，一個接一個離世，最終 14 位病友「等不及」。「呢年等得好慘，每個月都有一至兩個追悼會。」佩珊和媽媽喻此為人道計劃，「一定要救咗最差嗰批，越快越好，同時間競賽，我最大的心願係，每一個 SMA 病友都盡快得到治療。你唔救佢哋，佢哋就有命喫喇！」最終獲政府接納，一年多後開始了救援工作，首批獲新藥的病友共 8 人，佩珊是其中一位。

未用藥前，佩珊幾乎兩個月入院一次、甚至入 ICU；主要是肺炎及爆肺；用藥後則大為改善。「啲氣好咗，而家瞓覺先用呼吸機，可自己試下食嘢，打字快咗，之前考試

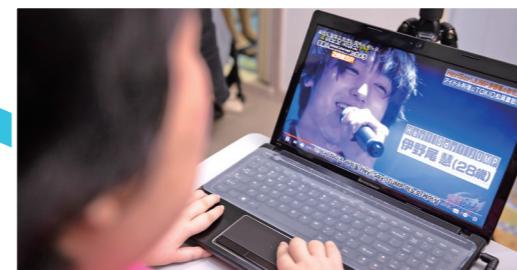


加好多時，一個試考 4、5 個鐘，好辛苦，依家 OK！」

「我阿媽寸我，擺少個 A，飯都冇得食！我話「係呀，擺少個 A，真係飯都冇得食、仔都唔得閒睇，好大件事！」自言常要「過 3 爽 4」的佩珊，是硬朗樂天的 Gag 王，惟也有軟弱之時。「當時做脊骨手術都諗咗一年幾。」以往只能躺著的佩珊，手術後可望坐起來，但手術風險令她卻步，「會死㗎！」

### 被嘲讀弱智大學 一笑置之

最終因「想返學！想坐喺課室跟同學一齊上堂。」成了佩珊迎難而上的動力！憑著努力，更入讀了香港第一學府——香港大學。「有人就話佢讀弱智大學。」佩珊沒因此動怒，「通常係老人家唔識，我當笑話咁聽。」



## 甚麼是 脊髓性肌肉萎縮症(SMA)？

它是由脊髓前角神經細胞（稱為運動神經元）衰退，導致肌肉無力和萎縮的遺傳性神經肌肉疾病；身體各處肌肉退化，四肢及頸項無力，基本動作如：轉身、坐立、步行、控制頭、頸肌肉等均不行。嚴重者，其吸吮、咳嗽及吞嚥能力也很弱，患者的生存機會要視乎他們的呼吸系統肌肉的退化程度而定。



### 所需物資（預計開支）

物理治療	\$1200 起 / 45 分鐘
職業治療	\$1200 起 / 45 分鐘
言語治療	\$1000 / 45 分鐘
言語治療首次評估	\$1000-1200
吸痰機	\$1,700

\* 另需適合她使用的手提電腦及多一套醫療裝備於學校宿舍用



個案編號  
3617  
捐款請到



\$100 元港幣  
或以上捐款  
可申請免稅



# 沒有攀不過的高牆

進擊  
手の  
炬人

# 黎志偉



「在大廈的半空中吹盪，壓迫感真會令你害怕。」  
 「一被風吹埋牆，馬上要做好保護動作，怕會撞暈。」  
 「我說話越來越少，因為外面的環境越來越惡劣。」  
 「我不斷拍打自己的頭，叫自己冷靜。」  
 「最後數米我是一直大叫、咆哮中將自己迫上 65 樓！」  
 「我完成了城市攀登挑戰 …… 總共爬了 75 樓，250 米。我是黎志偉。」



「志偉加油！撐住呀！」一呼一吸、一推一拉，牽動人心。繞樑的吶喊，伴着凜凜烈風，無不仰頭屏息凝視着逾 250 米高空上，奮力攻頂的這位「炬人」。

風再大，吹不熄內心灼熱的那團火，靠雙手和意志不斷創造傳奇的「包山王」黎志偉，比戲劇更戲劇的人生，每次進擊的挑戰，印證了世上「沒有攀不過的高牆」！

從戴着昔日亞洲攀石界精英的光環，到面對車禍致半身癱瘓的無助；從幽幽谷底，到征服獅子山之巔，黎志偉未有沉溺於昔日掌聲及傷痛中。「香港人精神都說：每天要向上爬」，這位說到做到的「癲佬」再挑戰「癲瘋」，坐輪椅攀爬樓高三百多米的荃灣如心廣場。

## 熱血同路 並肩燃點

「志偉話爬大廈，我從來冇懷疑過！」肯定的語氣、堅定的神態；於一片「吓！」「唔係嘛…」質疑聲音之下，這句顯得額外鏗鏘。一股熱血，將共同理念的 Marketing 人趙雅姿 (Stella) 連上，造就非牟利機構 Ignite Community Services，共同燃起這火炬。

過去數年間他們四出游說，務求實現這天馬行空的攀爬摩天大廈計劃，即使歷嘗無數失敗，二人從未言棄，終結成碩果；還藉此為香港大學矯形及創傷外科學系籌款，希望透過「機械腳」（即外骨骼機械人 Exoskeleton），讓脊髓損傷患者「站起來」。「每個人心中都有一團火，我們的目標是幫他們點起那團火。」





## 艷陽 · 發光 · 發亮

2021年1月16日，荃灣如心廣場外，一大班傳媒及市民都聚焦這位昔日的攀爬冠軍。「我有信心！」即使疫情下無法到場館攀爬練習，只能靠「做些腦部訓練」，志偉仍堅定有力地回應，未露絲毫畏懼。

「唔好介意自己嘅殘缺，去搵返自己嘅長處，一樣可以發光發亮。」他綁上串串繩索，繫上沉甸甸、形同雙腿的輪椅。左手一推上升器，右手一拉滑輪，每一次上升約6cm的距離，就這樣逐少拉扯，朝首個中途站進發——100米高的31樓。

「喂！一齊望上嚟 Selfie 吋！」初段看來輕鬆，志偉還舉起手機做直播，又以周星馳的經典電影對白與團隊調侃、還致電朋友。惟攀升越高，角力越難，志偉單手舉起約廿、卅多磅的繩索，而繩索重量因越高、地心吸引力越大而遞增。攀至29樓至31樓時，志偉如困於泥沼，幾經掙扎、咬緊牙關，終順利攀至31樓，突破攀登獅山的個人紀錄。

「Yeah！掂咗！」看到志偉終安全抵達中途站，現場盡是一片歡呼；有幸參與並擔任當天大會主持之一的小編，隨即上前訪談了解，「比我想像之中効同辛苦！」喘着氣的志偉，無力地攤開長滿水泡的雙手、但同時展現着準備攀爬第二階段的鬥志。



## 黑夜 · 落寞？揭幕？！

65樓，是一道分叉路，也是一場心理交戰！早已遠超負荷的身軀，皮開肉綻的手指、輕微提手也抽搐不已的肌肉，還有強風的加持，志偉也躊躇起來。

「見大家嘅表情都想支持我」，如心廣場的負責人亦表示信任：「你想去就去啦！」幕後團隊、廣場下仰望的街坊、看直播的觀眾，都予以肯定和支持。志偉終抱着背水一戰的心態，踏出第二個中途站，挑戰餘下100米。

「唯一可以令我停止嘅，係爬到自己極限！」志偉豁出去，再次走進猛風，進入了高度集中狀態，鬥志驅使他不斷突破，「用意志控制自己肌肉唔好抽筋！」大腦感受到每組肌肉的跳動，忘卻痛楚和烈風交逼，進入軍人般「Mind over body」的狀態，重新掌控身體大局。

## 70樓的怪風 如坐海盜船

險峻的環境，縱萬家燈火的璀璨夜景盡入眼簾，也無暇亦無力欣賞，他關掉對講機，黑夜半空中乘着風勢，伴隨眾人的支持，一股作氣專注獨力攀升。惟到70樓時，考驗又再來！

「你幻想喺70樓以上，好似玩海盜船咁盪盪去。」三號風球般強勁的怪風，令志偉在二百多米半空，如飛人般橫跨三扇大窗來回飛盪，「爬山我可以抓實石頭避風，或解開繩結；但爬大廈只有幾條繩，去到70樓我無法掂到玻璃，毫無倚靠。」整個團隊無一不繩緊起來。

寒風入骨，當天在場穿上厚毛羽絨、圍上頸巾的小編，與所有工作人員均貼上數個暖包抵冷；更親睹佈景板、鐵欄、大電視……逐一被強風吹倒塌下，風力可想而知。

「開始驚，有死火嘅感覺！會唔會死喺度？」怎樣在強風中自保？如何解開不斷糾纏的繩結？怎克服凌空感和孤寂來襲？「若我自己都驚就冇人幫到我，要即時終止！」他不停自我催眠，不斷拍打臉以保持清醒。心中無窮忐忑：此刻放棄會令團隊四年來的努力功虧一簣？但，一小時過去，糾纏的繩索仍無法解開，吹得有點暈的志偉體溫越來越低。「我所有識的方法都用盡了…如我都失去了意識、或撞暈、或失溫，會增加大家的危險…那我就決定了在尚有意識下叫停。」

「當刻係非常 dramatic( 戲劇性 )！」一直並肩作戰的 Stella，一下子接受不來，「我不能從第二個人口中去信任何的事，我不想做任何一個決定是違反他個人意願！」

「黎志偉，我係 Stella，我要你親口同我講你嘅決定！」耳機中終傳來志偉平靜的一句：「係，而家要停，要落返65樓。」

## 癲得理智 顧全大局

「我係癲嘅！但亦好理智地癲！」深諳登頂從不是一個人的事，自己的決定足影響整個團隊，執意挑戰可能危及自身及團隊，他無奈放下運動員的尊嚴，作最終決定。一眾傳媒的鏡頭，在10小時後再近距離聚焦，「當刻喺咁



多人面前講我係失敗，好難接受亦好難開口」，他雙眼通紅，那一刻，內咎感取代了自信，他自覺辜負了團隊，禁不住流淚。

儘管數千個直播鼓勵留言、在場亦傳出「志偉，撐你！」為他打氣，惟仍未能平伏當刻的情緒。「最難嘅事（克服抽筋）都做到，點解唔俾我爬上去？」站在台側不住流淚的 Stella 坦言，志偉當刻的落寞，是她前所未見，「你有辜負我哋，佢難受時我仲難受！」

## 夕陽 · 色變 · 紛糾

「應該會一切順利！」各隊員也被感染，信心滿滿的緊守崗位，準備向65樓進發。邁出首個中途站時風和日麗，志偉還一貫「爛 gag mode」；不料，突如其来的大風，將他吹得不停自轉，保護志偉的三條繩索霎時如扭毛巾纏作一團，他被夾當中動彈不得，一陣橫風再吹來，將他連人帶輪椅撞向玻璃幕牆。

「砰、砰」兩聲，於36-42樓間的外牆傳來，敲擊了志偉與團隊的心弦。「我預計過會撞向玻璃，但真撞那一刻，感覺完全是兩回事。」心理壓力及恐懼感遠超預期，他只好猛着凸出的大廈邊框，或用手頂着玻璃窗避風，靜待時機再出發。

## 談笑風生 變沉沉喘氣

重覆連人帶椅猛力拉扯上升，令手指的水泡全爆裂，全身肌肉亦響起紅燈，「手指、手掌、前臂、肩膀、老鼠仔輪住抽筋！」每一上升的距離，從6厘米大減至2-3厘米。

「淨係見到你個頭，點解爬咁慢嘅？」全程以耳機跟志偉對話的 Stella，當刻近在咫尺，但卻是如此「這麼近 那麼遠」，Stella 還記憶猶新，「呢一分鐘仲講緊『007 眠蠍片止痛』爛 gag，下一分鐘…電話裏的你靜默了… 對講機傳來一下一下深深的呼吸聲… 然後，係發每一下力的痛苦叫聲… 一路在等你嘅頭盔升上去我嘅視線…」這等待，好漫長。

## 咆哮聲中 衝逾 225 米

幸而一陣反向的風，志偉迅即把握機會解繩。苦忍身體上的疼痛和抽筋，「捱風、避風、解繩…」不斷循環再循環；伴隨着迴蕩於半空的咆哮、除除落下的晚霞，艱辛地終抵達65樓的中途站，迎來再一片歡呼和掌聲，為這位「炬人」的火焰衝上225米而振奮。

「攀爬者係要經歷痛苦才得成功，滿足係嚟自超越自己嘅 Crux ( 結 )！」即使與強風搏鬥、繩索糾纏、爆水泡、全身抽搐…志偉和團隊卻因共同信念，如攀山繩索般連繫着彼此，無畏無懼地勇往直前！

## 晨曦 · 轉化 · 解結

「在運動員角度，只有贏同輸，成與敗，沒有中間的。」兩天後，志偉重回現場，抬頭仰望人生中的一個遺憾。「下星期會唔會俾我再爬？風細啲可否再爬呢？」還未及沉澱，工人已迅速清拆吊船及支架，看着僅餘的一絲希望也被拆走；失落之際，電影般的情節又出現啟發。

「你係咪黎志偉？你好勁呀，加油！」一位路過的陌路人，不但回頭打氣，更親手送上月曆，封面寫着「活潑的盼望 2021」。「係咪叫我唔好放棄？叫我返嚟再爬一次呢？」挫折，已非首次出現，他感恩總會遇上「小天使」，推動他完成「使命」，助他解開心中的「Crux」。

### Climber 蜕變 「炬人」之火重燃

「不停挑戰自己、要越做越大，感染更多人。」雖無法攀爬到目標高度，但回想初心，能為脊髓損傷者籌得 770 萬善款；在社會造成迴響關注殘疾人士，鼓勵香港人敢於追夢；團隊間建立的互信、支持及情感連繫，這些「高度」早已超越目標！連自言「好實在」的 Stella 也受感染：「最大得着係我哋要敢去諗！大膽假設，然後小心執行！仲要心存信念、盼望！」

以燃亮他人為己任的志偉寄語大家，「全力去做令自己無悔。」成敗與否不再重要，他已從一個 Climber，蛻變成策劃人及統籌，協調近 80 人的團隊，他學懂一言一行以至每個決定，都要顧全大局，「多謝讓我再次成長。」

雖敗，成就有血有肉的立體人生，「炬人」的火焰還在燃燒，「如下次唔連輪椅、徒手去爬又點呢？我腦內又開始亂諗啲喇。」再明媚的艷陽，也難免邁向夕陽西下的落寞；即使步入寂靜的孤夜也無需畏懼，天上的繁星定會伴你迎接晨曦的重臨。



### 網友給黎志偉的說話

「今天你讓我小朋友看到一個很好的示範，就是面對困難時我們如何去堅持，或者去到最艱難的時候如何做一個決定，所以你的心血和努力一點也沒有白費。」

「攀爬 250 米對於健全人士黎講已經好唔簡單，更可況係輪椅人士！已經比地好多人強勁。」

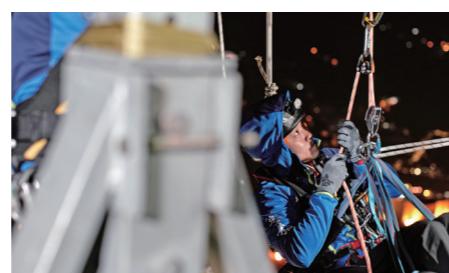
「知道背後故事之後更加佩服志偉及所有工作人員。」

「唔需要失望，因為你俾左希望同力量香港人。」

「加油！全家睇緊你！深被你鼓勵！」



是次挑戰已由攝影師陳德誠（Vincent Chan）拍成紀實式微電影「傲」，導演希望特寫黎志偉及攀登團隊由籌備到進行挑戰的心路歷程，呈現出攀登者對衝破局限的執著，以及不向命運低頭的傲氣。



「傲」預告片



專訪全文

採訪、撰文：張航溢、梁劍紅  
編審：梁劍紅、Avy Ip  
拍攝：SeaPho.Yea

影片製作：Lifewire、SeaPho.Yea、Ken Mok  
(部份照片由受訪者及 Ignite Community Services 提供)



## 【童心罩希望】 「罕病小畫家創作系列」 中童口罩 慈善義賣

一年過去，伴隨大家的，竟是無止境的抗疫……

口罩遮蓋下、燦爛的笑容已被遺忘？

雖全城陰霾濃罩，罕見病病童仍抱着希望，藉畫筆向香港人傳遞正能量！

Lifewire《護·聯網》與安國國際有限公司及瑞士畫室聯手，推出「童心罩希望」慈善義賣活動！三位Lifewire罕見病病童在瑞士畫室導師的指導下，繪畫出不同主題的口罩圖案，「身體不完美，我畫顯我心。」藉創作鼓勵港人生活縱使荊棘滿途，也不放棄，以堅強及平靜的心態過渡「疫」境難關。

### 三病童藉創作鼓勵

活動發起人、安國國際有限公司董事鍾敬國Andy，因Lifewire認識到本港有不少罕病兒童，被他們積極、充滿夢想感動，因此邀請三位小戰士創作口罩圖案，印製成10,000個口罩作捐贈及義賣。感謝各位善長人翁慷慨支持，至今籌得\$34,155善款，已轉贈6,021個口罩予病患家庭。

病童身患無法根治的疾病，仍然迎難而上，身體力行以生命感染生命，期盼病童的創作能喚醒大家，長期抗疫中不忘微笑，並多關注弱勢社群，透過轉贈及義賣病童創作的口罩，惠及有需要家庭及支持罕見病患者。



#### 【圓願】－白晞佑

「開心人」晞佑四歲已經歷多次手術，但仍反覆盤骨脫臼。她畫出一隻飛翔中的獨角獸，表達追尋健康的心願，盼大家能在追夢時展翅翱翔。

#### 【堅強】－林卓瑤

長期克服滿腦的腫瘤的瑤瑤，畫出了剛強勇敢的獅子，以畫作透露鮮為人知的内心世界！她曾舉辦個人畫展，以畫作鼓勵大家堅強面對逆境。



#### 【平靜】－賴君怡

長坐輪椅、無法坐立的君怡，如大海中的一顆貝殼，一直經歷無法預計的驚濤駭浪，卻如珍珠般平靜從容地看待人生。



歡迎大家訂購「罕病小畫家創作系列」中童口罩，善款將撥捐Lifewire罕病個案的醫療及復康治療用途。

「童心罩希望」第二階段之全

口罩設計比賽亦將舉行，歡迎學界參與，以作品回應病童的創作，傳遞信念彼此勉勵，以色彩綻放更多正能量！



### 「罕病小畫家創作系列」中童口罩

#### 義賣售價

\$20/ 1套(3個)

\$80/ 5套(15個)

\$120/ 10套(30個)

一套三款，每個獨立包裝

#### 口罩規格：

145mm x 95mm (中童)

BFE, PFE >98%

三層結構，阻隔細菌及高度透氣



歡迎訂購



感謝 Lifewire 一直以來  
對孩子們的鼓勵與幫助。  
謝謝大家的努力。  
希望 Lifewire 越來越好。  
希望社會上有需要的人士  
加油呀！！！大樹保

## 【童你飲茶】點點心思

短短一餐茶的時間，都可以有大意義！由Lifewire委員邀請病童家庭一齊食點心，邊食邊傾，開心一齊「童」你飲茶！

Lifewire Core Members十分珍視這個難能可貴的機會，藉此深入了解病患家庭狀況，小事如生活上的不便、飲食上的困難，大事如罕見病的影響，大家都花「點心」思用心聆聽，關愛有加。

感謝有心人尹瑞梅小姐送上坐墊及鞋墊，由DM Sports創健運動器材用品專門店代安排送贈，為罕病病童及照顧者送上點點心意。

罕病家庭亦送上驚喜，患杜興氏肌肉營養不良症的梓鍵送上感謝卡予Lifewire，病童一齊簽名支持。梓鍵媽更親手煮愛心咖哩雞加餸，個個食到舐舐咧！

Lifewire會繼續協助大家伸出援手，推動社會關懷罕見病患者及家庭，公司或機構更可透過參與此類活動獲提名「商界展關懷」，詳情可於網站下載資料。



## Lifewire x 青草音符 【防疫口罩送點暖】

趁農曆新年前，Lifewire與「青草音符」攜手到樂富橫頭磡邨，一同派發防疫物資予罕病及基層家庭，期望大家過一個開心暖意的健康年。

人間有愛，感謝善長人翁捐贈的物資，包括成人及兒童口罩、酒精搓手啫喱等抗疫必需品、玩具及賀年食品等，為罕見病家庭及有需要人士送上一點溫暖，給病患家庭多一份驚喜。能得到大家的關愛，病童家長及各受惠人士都顯得滿心感動。



歡迎訂購



## 「生死裁決」在西九

感謝「一杯涼水」捐贈50張「生死裁決」話劇門票，使一眾香港肌無力協會、香港截肢者協會、雷特氏症家庭及視障朋友，於疫情期間難得出來放鬆一下，欣賞Agatha Christie的經典改編劇作！主辦機構「劇場空間」更貼心為我們安排坐位，為殘障或有行動輔助需要人士提供特別協助。Lifewire會繼續聯繫各界，合眾人之力支援不同的罕見病患者及組織。



## 慈善禮籃義賣 轉贈病患更溫馨

每逢大時大節，「送禮」令人頭痛不已。Lifewire《護·聯網》特於農曆新年及情人節推出【賀年慈善禮物籃】及【情人節 Gift Set】義賣，精選本地手造天然食材及天然護膚品……等，送禮、自用，健康又得體！



節日禮籃義賣共售出 167 份，籌得 \$82,714 善款。Lifewire 團隊更擔任「愛心速遞員」，把善心人士滿滿的祝福心意送到各企業手中。更有企業訂購禮籃轉贈病患家庭，共度溫馨每刻！

我們將陸續推出更多節日限定的慈善禮物籃或 Gift Set，記得密切留意喇！



活動詳情



## 善心人捐利是 祝福轉贈病童

行善又豈止購物消費，善心人 Victor Au 聯同公司同事，捐出利是予「植物」男孩何俊杰，讓這「琥珀酸半醛脫氫酶缺乏症」(SSADH) 病童，在這喜氣洋洋的節日，感受到滿滿的愛！感謝 Victor 帶動公司同事，將祝福分享予更多罕病病童！



關於俊杰



## Lifewire CSR 跨界別合作 齊關注罕病家庭

### 賀年禮籃轉贈 與病童真誠互動

BAUER EQUIPMENT HONG KONG Ltd. 藉訂購【Lifewire 賀年慈善禮物籃】，參與《護·聯網》企業社會責任計劃 (Lifewire CSR)，將大部份禮籃轉贈罕病家庭，支持 Lifewire 及罕見病患者，更親身上門探訪病童，疫境中深度交流、互相打氣支持，給罕病家庭送上最溫暖的祝福。



《護·聯網》企業社會責任計劃 Lifewire CSR  
索取詳情或查詢：3758 8701

### 免費中醫療程 惠及罕病照顧者

百聖醫坊將中醫療程送贈 Lifewire Facebook 粉絲，並捐助罕病病童！透過於 Lifewire Facebook 進行推廣活動，先後送出「三九天灸療程」、「痛症療程」、「增強免疫力療程」及禮品，總值超過 HK\$14,000，為香港人防病治病，療程同時贈予病童、照顧者及 Lifewire 支持者，一起健康同行！

特別鳴謝 Mannings (Asia) Consultants Ltd 參加 Lifewire CSR  
《護·聯網》企業社會責任計劃



### 節日禮籃義賣 送禮 + 慈善

大時大節送禮點少得？企業透過 Lifewire《護·聯網》慈善禮籃義賣活動，參加我們的企業社會責任計劃，亦可選擇度身訂制慈善禮盒，將貴公司標誌展示於 Lifewire 禮品包上，推廣成效倍增，送禮同時做善事貢獻社會！



### 「抗疫香薰口罩貼」Matching Fund

「抗疫香薰口罩貼」由 Kat Lai Wellness 與大學中藥研發中心團隊合作研發，結合純天然香薰及中草藥配方，有助放鬆心情、抗菌及清除口罩異味等功效，義賣收益將撥捐 Lifewire《護·聯網》，企業可參與義賣或捐款配對，更可與同事參與該產品 #MillionSmileHK 活動，齊創健力士世界紀錄。



活動詳情

### 贊助《Lifewire News》深度探訪病童

跟隨 Lifewire《護·聯網》團隊探訪罕見病患者，深入了解罕病家庭生活上的喜與憂，我們會於製成的影片及《Lifewire News》季刊中鳴謝企業；季刊派發點逾 2000 個，影片分享於 Lifewire 網頁、YouTube 及 Facebook 專頁。



# 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:  
164394215 (恒生銀行) 0176883 (東亞銀行)

## 現金捐款

直接存款到「護·聯網慈善基金有限公司」銀行戶口  
恒生銀行：752-023721-001  
東亞銀行：015-265-68-00457-4

## 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 / 筹募活動，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](mailto:info@lifewire.hk) 或寄回本基金。

## 免費索取地點

### 醫院

仁安醫院	嘉諾撒醫院	聖德肋撒醫院
仁濟醫院	聖保祿醫院	寶血醫院 (明愛)
東華東院	律敦治醫院	香港浸信會醫院
港怡醫院	鄧肇堅醫院	春磡角慈氏護養院
播道醫院	黃竹坑醫院	香港港安醫院 — 荃灣
瑪麗醫院	葛量洪醫院	東華三院黃大仙醫院
贊育醫院	將軍澳醫院	根德公爵夫人兒童醫院
九龍醫院	瑪嘉烈醫院	香港養和醫院有限公司
聖母醫院	伊利沙伯醫院	香港港安醫院 - 司徒拔道
靈實醫院	北大嶼山醫院	東區尤德夫人那打素醫院
明愛醫院	麥理浩復康院	大口環根德公爵夫人兒童醫院
葵涌醫院		

### 病人組織

互勉會	新心之友	香港癌症基金會
兒瞳樂	九龍樂善堂	香港肌無力協會
再生會	外科妍勵會	香港糖尿互協會
扶康會	痛症紓緩組	香港銀屑病友會
華樂會	乳癌基金會	香港罕見疾病聯盟
善寧會	香港哮喘會	香港病人組織聯盟
腎之友	香港強脊會	香港認知障礙症協會
腎康會	香港復康會	香港心臟移植協會
智友站	香港心康會	香港肝臟移植協會
康青會	香港血友病會	路向四肢傷殘人士協會
健樂社	香港復康力量	香港視障視全人仕協會
自強協會	香港腎臟基金會	香港兒童肝臟移植互勵會
育智中心	香港柏金遜症會	香港地中海型貧血病協會

### 學校

香港大學明德學院	香港理工醫療及社會科學院
香港大學中醫藥學院	香港樹仁大學圖書館綜合大樓
中大萬理學生中心	AASFP 亞洲運動及體適能專業學院
香港中文大學醫學院	香港理工大學專業及持續教育學院
香港中文大學范克廉樓	九龍城浸信會幼稚園
CUHK EMBA 教學中心	

### 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
興偉大廈	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	Kr Space	興隆大廈
LM SkinCentre	The Hive	景隆商業大廈
Vitalage 醫美診所	The Wave	裕安商業大廈
邵致勉牙醫診所	泰達大廈	中邦商業大廈
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		
李凱茵牙科醫生診所		
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		

### 商場

The ONE 數碼港商場	泰道
	滿粥
	結他士多
	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 Caf é
	Abey Handmade
	DK Aromatherapy/ DK Cuppa Tea

### 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
	順源建築有限公司
	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

### 商業大廈

Kr Space	興隆大廈	百營商業大廈
The Hive	景隆商業大廈	秀平商業大廈
The Wave	裕安商業大廈	永吉利商業大廈
泰達大廈		

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

\* 訂閱及查詢熱線：3758 8701

\* 嘴謝健康教育基金會代理派發