

ISSUE 25
APR - JUN 2022

免費贈閱



劉偉強 京影記 人生

Lifewire
News

何為罕見病？

- * 在台灣、歐美等發達國家中，發病率不足 0.01% – 0.07% 的疾病，便被定為罕見病。在香港，這數字一直未有定論！
- * 缺乏清晰定義、缺乏相關醫療及支援政策，社會大眾對罕見病的認知亦非常缺乏。

罕見病患者與家人 每天為生命奮鬥

- * 醫療費用高昂
- * 家居護理開支龐大
- * 長期照顧者身體勞損
- * 認知不足屢受歧視
- * 政府支援不足

沉重負擔

- 藥物治療：每年過百萬港元（如黏多醣症）
每年約 288 萬港元（如結節性硬化症）
- 手術治療：視乎病症
- 日間護理員：2 萬 – 4 萬元 / 月
- 物理治療：\$3,600 / 月
- 中醫治療：\$3,200 / 月
- 音樂治療：\$3,000 / 月
- 水療：\$3,200 / 月
- 輪椅保養維修：千多至數萬元不等
- 照顧者壓力：義工探訪、協助及陪伴 – 無價

* 上述醫療及復康治療收費只供參考，實際收費因個案而異。



如何支援罕見病兒童？

Lifewire《護·聯網》為香港首個專為病童籌款之網上慈善眾籌平台，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，將其狀況真實呈現；凝聚各界以己所長，守護被社會遺忘的邊緣病童，為罕見病個案及家庭紓解困局。



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

安排義工探訪，陪伴及開解照顧者。

I Connect

聯繫企業、商會、組織及街坊之力，支援罕見病組織。

I Create

以文字和影像呈現實況，宣揚及令社會關注罕見病訊息。

受惠家庭成員
逾 3000 人

籌得善款
逾 \$1900 萬

重點支援個案
約 34 個

Lifewire 只扣除 4.5% 行政費及交易平台之手續費
逾 90%# 善款撥捐受惠個案及推廣與教育之經費
* 上述數據截至 2021 年 3 月底止 # 根據 2020/21 年報

Content

- 探討罕見病 母子同病變 無懼連環醫療失誤 勇抗不治症 P.2
- 封面故事 劉偉強 光影記人生 P.8
- 活動預告 《愛跑·東涌呀》最新情報 P.14
- 活動回顧 《All in for The Kids》慈善撲克挑戰賽 自創慈善高球籌款 好玩又助人 童你畫畫 真的很興奮 P.16
- 個案近況 小兒麻痺鬥士 耗盡一口氣燃亮他人 Colour 化療前的最後任性 P.18

APR-JUN 2022 Issue 25
Contact Us!

查詢：3758 8701 / 6290 9985 (Whatsapp)
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



一起支持罕見病兒童
只需 \$30，足以改變病童的命運
救救孩子，你做得到

母子同病變 無懼連環醫療失誤

勇抗不治症

「Roll 機，準備，ACTION！！」
18歲，有着長不大的「童顏」；全因尚未發育，已先退化。
延醫、連番誤診，雙重罕見病，帶來無盡的手術與折磨。
全球僅四宗，原來兩母子同患不治症，「最壞打算我就
真係唔敢講……」
偶浮出「係咪自己好冇用」念頭，惟更多的是，每天上
演的樂天內心小劇場。
若人生是一齣劇本，黃偉龍編導演的喜劇，就是鼓勵着
身邊人苦中作樂的藍本。



「醫院係一個又無助又多恐怖嘢嘅地方。」冷冰冰的病房，任何人都不要往。黃偉龍僅4個月時，已經歷白內障手術，兩歲還要嵌入人工晶體。「Congenital Cataract（先天性白內障），Hypotonia（肌張力減退），Pectus Carinatum（雞胸症）……」拿着一份ATAD3A基因突變的病歷資料，淺白的字母，卻拼湊出一堆看得一頭霧水的組合，即使翻譯成中文也不一定看得懂，年紀輕輕的偉龍，卻一直跟這些症狀糾纏與搏鬥。

不能久站、不能如常進食，眼前的偉龍身形瘦小，看上如初中生般；但卻愛手舞足蹈，更愛一人扮演不同角色，跟自己做對手戲，演繹內心的小劇場，逗得媽媽及Lifewire團隊大笑不止。不治之症帶來的痛苦，他一直默默承受，從沒埋怨，只積極傳播快樂，成為大家的開心果。

脊彎誤判駝背 母子同患不治症

「正常小朋友可能6個月已識轉身，但佢嗰時都未識。」媽媽憶述，偉龍的發育比同齡小孩落後，差不多兩歲才能自己行走，且只能維持很短時間：「可能10分鐘左右但已經唔可以自己平衡到，一直到而家18歲都長期要扶住佢行。」

進出骨科診所、度脊椎弧度、照X光，對偉龍來說是家常便飯。醫院最初診斷他駝背，建議待偉龍成年後為他施手術，但直到2019年，瑪麗醫院遺傳科致電媽媽，指偉龍屬罕見遺傳病ATAD3A，為全港第四宗；經檢查後，原來媽媽也同樣患此症，只是不同型號，程度相對較輕。得悉噩耗的她才恍然大悟：「其實唔係駝背，係脊柱側彎。」

其實早於偉龍三年級時，醫生就驗出偉龍缺少第九條染色體，導致發育遲緩，「而家都係高得好慢，今年18歲，都係去到150（厘米）。」確診ATAD3A後，醫生提醒，偉龍會提早出現腦退化，等於老人家認知障礙、提早衰老。未完全發育的偉龍，年紀輕輕已像老人家般身體退化。

患吉巴氏綜合症 乏力如斷腳

2017年，15歲的偉龍接種流感疫苗出現高燒等症狀，本以為是針後正常反應，媽媽卻察覺到異樣，「嗰次打完，又唔食嘢，行路行到亂晒龍，好似成身都唔係自己嘅，發燒燒咗3日都38度幾。」服過退燒藥，症狀仍未減退，媽媽帶偉龍到急症室求診，起初仍被勸退，但她堅持送兒子入院，輾轉經兒科安排抽骨髓，才驗出偉龍患上吉巴氏綜合症。

吉巴氏綜合症是罕見的自身免疫疾病，影響周圍神經系統，包括控制手腳活動、身體不同部位的神經都會受影響。媽媽形容，當時的偉龍手腳乏力，走不到幾步路，就跪在地上要人攙扶，「好似隻腳俾人打斷咗咁」。偉龍留醫逾兩個月，其間接受靜脈注射免疫球蛋白，但即使出院後，身體亦未能恢復如初。





考慮到偉龍複雜的病歷，媽媽決定於偉龍 17 歲時，提早為他安排脊柱側彎手術，以支架撐直原本近 70 弧度的脊椎。術後偉龍於深切治療部觀察，他猶有餘悸：「一擊大眼覺得傷口非常之痛，全身都緊晒完全啲唔到，駁住嘢咁訓咗幾床度。」慶幸手術尚算順利，訪問當天的偉龍腰板看上挺直了不少，但克服完脊椎手術，又緊接另一個難關。

連番誤診 插鼻胃喉加劇肌肉鬆脫

「佢由一出世就年年都會有一次肺炎，但醫生就當佢流感嗰上呼吸道感染。」偉龍自小已因肺炎而經常出入醫院，卻一直沒找到問題源頭作根治。「2019 年後知道呢個病，加上照 3D X 光片，佢（醫生）同我講肺炎嘅原因唔係因為流感，係佢食嘢『落錯格』，擺咗啲肺度，搞到發霉。」

原本之前醫生診斷偉龍的狀況是吞嚥困難，遂為他插了近兩年鼻胃喉。但在瑪麗醫院完成脊椎手術後，較資深的醫生問媽媽，「佢做乜插鼻喉㗎？阿仔唔係吞嚥困難㗎，係肌肉鬆脫搞到啲嘢跌咗落個肺。」由於鼻胃喉必須定時更換，重複一拔一插的過程加劇了肌肉鬆脫：「搞到佢而家裏面個個葉（貴門）根本都唔識門埋。」

胃造口手術在即 憂再不能行走

食道肌肉因兩年間插鼻胃喉而鬆脫，偉龍憶述：「做（脊柱側彎）手術之後頭個一兩日都有試過插喉，最終都係唔成功，再嚟屯門醫院又試咗幾次，都係唔成功，所以就決定做胃造口手術。」



手術的日子逐步逼近，一直嬉皮笑臉的偉龍，秒間眉頭緊皺，深深嘆口氣：「我最希望係個手術唔使做，我唔想影響之後嘅生活。」儘管偉龍經常進出醫院，對胃造口手術都表現出份外擔憂：「講到呢度有啲唔係咁開心，我係有擔心，仲有好多嘅憂慮：日後護理，擔心隨時行唔到要坐輪椅，幻想過自己之後會插呼吸機，亦都擔心媽咪嘅身體。最壞打算我就真係唔敢講……」原本「開龍雀」般的偉龍，頓時沉默起來。

疫情下被邊緣：「政府有冇理過我哋？」

雖然現時未有數據證明，接種流感疫苗與吉巴氏綜合症存在直接關係，但當時的主診醫生亦曾建議偉龍避免再接種疫苗。但防疫政策下，媽媽也要為偉龍覓出路。她向醫生反映過兒子狀況，嘗試申請疫苗接種豁免書，醫生權衡感染肺炎和吉巴氏症復發的風險，最終決定按照政府指引，只豁免偉龍接種科興疫苗。媽媽也只好硬着頭皮，帶他接種復必泰：「撞返佢個隻菌，佢就真係昏迷都唔知。」

疫情導致停課，偉龍形容這兩年的網課是「一場糊塗」。訪問當天，偉龍仍在放暑假，接下來就是他中學生涯的最後一年：「好似沙漏咁俾人放大咗個位，放晒啲沙落去，『嚟』一聲過得好快。」

疫情令各行各業停滯，學生的進度亦然，有特殊需要的孩子就更甚。媽媽不禁控訴：「而家疫情咁樣，政府有提過一隻字咩？特殊小朋友呢啲要額外理下，我識身邊都係有啲問題嘅，個個傾起上嚟喊到唔知似乜！」她形容，現時的處境就像被政府丟棄在一角，反而坊間一些組織會留意特殊家庭的狀況，除了小朋友，更會關心照顧者的情緒。



身體受限 電影展翅夢無限

患有過度活躍症的偉龍，縱使身體乏力，但也常坐不定：「佢有時跑起上嚟自己冇晒控制力，跑到亂晒龍撼落牆。」後來媽媽發現，偉龍在打鼓時能保持專注，便為他尋找導師，希望他可以發揮自己的興趣，更可將平時累積的脾氣轉移發洩：「佢好有耐性去學，學完之後佢自己又會好好記性咁去記返。我同佢講，『有咩脾氣你上堂嗰時大聲啲打落個鼓度，個鼓唔會爛。』」

媽媽亦為偉龍接拍電影：「佢之前做《死因無可疑》，做(黃)秋生個仔，嗰套戲冇人夠膽接，要吊『威地』。」偉龍說起拍電影的過程，嗓門隨即變大，展現出他的熱愛：「我希望會做啲槍手呀、狙擊手嗰啲，好似神探偉龍咁樣，我就自己諗啲劇情出嚟畀自己。」

對於偉龍的興趣，不少思想保守的家長都會批評，反而媽媽傾力支持兒子：「以興趣為事業，最緊要你自己，你有嗰個興趣就會緊張嗰個事業。」媽媽認為只要他足夠投入就給他自由，放任他去闖去試。

互相扶持 缺點轉化成優點

小小年紀拖着漸漸惡化的身體，對偉龍造成了龐大的壓力：「我感受到好多挫折，好多唔開心、唔愉快嘅事情，我真係覺得點解我自己要生存嚟呢一度。」他擔心自己胃造口手術後，若要以輪椅代步，甚至用呼吸機維生，會成為媽媽的負累，並曾否定自己：「係咪自己好冇用？」

媽媽看在眼內，除了心痛，還得著兒子正面面對：「唔係淨係你咁嘅特殊問題，個個都有自己嘅缺點，咁佢諗返自己嘅缺點點樣變為優點。」

「好嘅部份佔 97%，唔好嘅部份佔 0.5%。」偉龍再次以他獨特的方式形容兩母子的關係，媽媽聽得啼笑皆非。情感較為內斂的偉龍，一直拒將愛說出口，惟最後還是禁不住吐真言：「媽咪成日為咗我而嘍氣，我都擔心媽咪嘅身體。盡量做啲野唔好激嬲媽咪。」

「我嘅願望係盡量用自己嘅能力去湊好偉龍。」「希望你一直可以照顧我。」談起未來，二人都沒甚麼宏大願望，只盼能在一起好好生活。說畢，偉龍衝向媽媽「肉緊」地吻她；兩母子的默契，並不重於宣諸於口的感言；一舉一動，表達了一切。



手術的日子逐步逼近，一直嬉皮笑臉的偉龍，秒間眉頭緊皺，深深嘆口氣：「我最希望係個手術唔使做，我唔想影響之後嘅生活。」儘管偉龍經常進出醫院，對胃造口手術都表現出份外擔憂：「講到呢度有啲唔係咁開心，我係有擔心，仲有好多嘅憂慮：日後嘅護理，擔心隨時行唔到要坐輪椅，幻想過自己之後會插呼吸機，亦都擔心媽咪嘅身體。最壞打算我就真係唔敢講……」

捐助偉龍，支撐他手術後面對未知的困難。

個案編號 3623 捐款請到 [QR Code] \$100 元港幣或以上捐款 可申請免稅

項目	每月預算開支
營養奶	每月 \$4,000 以上
電動輪椅	\$30,000 - \$80,000
家用氧氣機	\$7,000 - \$30,000

電動輪椅及氧氣機視乎偉龍手術後狀況決定添置



採訪、撰文：謝朗晴、蕭愷智、梁劍紅
編審：梁劍紅、蕭愷智
攝影：Sea.Pho.Yea、Ken Mok
影片製作：Lifewire、Ken Mok、Sea.Pho.Yea
生活照由受訪者提供



從攝影助理到金像獎最佳導演。
從《古惑仔》、《無間道》、到《中國醫生》。
以光影拍下的逾百齣作品，不僅是「戲」，還在訴說人生。
無需戲劇性的佈局；無需出其不意的情節。
一個擁抱、一聲晚安，一點一滴，淡然累積。
劉偉強導演，實在地演活自己的人生，豐盛而具質感。

劉偉強 影記人生



踏進劉偉強的工作室，仿如置身電影博物館一樣：舊式錄影帶、攝影機、放滿金像獎等電影殊榮獎盃的陳列櫃。牆上貼著他曾執導的作品海報：從「港味」十足的《古惑仔》系列、堪稱巔峰之作的《無間道》、《雙城》；10年代的合拍電影《使徒行者II》、《賭城風雲III》。

身兼多職 時刻注重精神健康

在梳化上凝神專注聽着記者發問的劉偉強，身兼電影公司老闆、導演、監製和攝影等多個幕後工作，坦言要平衡電影的收支和拍攝效果，工作壓力大，嚴重時更會手心冒汗和全身發冷。他憶起03年「沙士襲港」，當時他剛開設電影公司，準備開拍《無間道II》，卻遇上經濟困境，惟有獨力撐過，不敢跟家人傾訴。

然而，現在他對精神健康有更多認識，遇上情緒困擾時，會向身邊人和專家求助，「當係一種



感冒去醫佢：可能食咗藥、同醫生講嘢，可以解決到好多！」

家庭為強大後盾，與太太育有三子一女的劉偉強鏡頭前雖不斷追求突破，《風雲》、《古惑仔》、《無間道》、《雛菊》…；但其自身故事，無需如電影情節的跌宕起伏、高潮迭起；只需要一聲晚安、一個擁抱，卻來得豐盛而有質感。

「因為我經常要去各地拍攝，未必每天都可以和子女見面，但我每日都會逐個孩子打電話，和他們各自傾偈。聽聽他們的聲音才安樂。」

「不需要拍攝的時候就盡早返屋企，和他們說聲晚安；就算拍夜班，也會在他們上學前說句再見，給他們一個擁抱。」

謙稱與子女沒甚麼「特別的相處」方式的劉偉強，卻拿出恰到好處的「放手」。「我唔鐘意學校多功課，所以會搵啲無乜功課嘅學校。」「反而一啲必須要認識同做到嘅嘢，我就會不斷灌輸

畀佢哋。例如要有愛心和同情心，雖然屋企有傭人，但仍然要自己負一啲責任。」

「我會同佢哋一齊打掃，其實我覺得一齊打掃好得意，雖然做完都好混亂。『大哥你負責掃地吸塵，老二你負責抹嘢，老三就負責抹其他，老四負責監工，睇邊個偷懶，話畀爹聽聽。』」

「又會同佢哋一齊淋花、洗花園、洗車。雖然我太太投訴每次搞到細路混身濕透，又好混亂，但我覺得係一種 teamwork 我覺得應該要做嘅。」

適量放手 任小孩闖自己的路

他自言從來沒有干涉孩子的興趣，「我未讀過大學，我只係要求佢哋讀大學，讀邊科我完全放手。」從小帶他們去看首映，聽他們的看法，結果長子次子不約而同修讀電影，老二之後再去學廚，繼承爸爸對生活品味和美食的追求；三子攻讀環保；慈慈他養第一隻貓的幼女，則讀心理學。



「我覺得一套戲可能講咗一個人嘅人生。」雖然心理學與電影沒直接關係，但他認為，幼女多觀看電影和舞台劇，有助她見多識廣，「好似講衰啲，見到好多個病人！」

他笑言，自小就對心理學有興趣的幼女可以「醫返呢個發神經嘅老實」，也為她選擇這條路感到欣然。他認為社會應持開放心態，正視精神健康問題：「舊時的人聽到心理醫生（精神科醫生）就好驚啲嘛！其實唔係嘅，因為呢個都市病嚟，其實要面對。」

被疫情信念「感染」以光影記載

近幾年，全球人類要一起面對的病，還有新冠肺炎。2020年，劉偉強執導關於疫情的《中國醫生》，在武漢解封後，與團隊到訪火神山醫院。很多目睹病人接連離世，但自己卻束手無策的醫生向他剖白，「佢哋話覺得自己唔係一個醫生，根本醫唔到病人！但佢哋都話：『我哋唔可以咁灰心，我哋一定要面對呢個魔鬼，呢個敵人，我哋一定要打敗佢。』」呢個好激勵我，去將件事睇大螢幕呈現。」

遇罕病院長 退化仍盡力救生命

當中，劉偉強更認識接收新冠肺炎病人的金銀潭醫院時任院長、患罕見病的張定宇。他說張醫生2018年得知自己患上運動神經元病（俗稱漸凍人症）後，常說自己「過多三、四年可能已經坐輪椅」。但仍一癱一拐，在醫院前線衝鋒陷陣。劉偉強多番聽到他以自身故事勉勵其他前線醫生，被深深打動，希望以自己的力量，推動社會大眾關注罕見病。

親力親為 盼助被遺忘的一群

他透過朋友接觸 Lifewire：「我最記得兩三年前有個小妹妹去請願，佢有肌肉萎縮，畀咗封信林鄭，希望林



鄭幫助的罕見病人。」劉導說的「肌萎妹妹」，正是今年於港大英文系畢業，並向碩士進發的周佩珊。「又有一個小妹妹，患有天使綜合症，佢有好開心嘅笑臉，但自理唔到，仲有啲玻璃骨嘅小朋友，令我幾傷感，想反思自己點可以幫助呢啲病人。」

「我覺得最簡單，有錢出錢有力出力！罕見病係需要好多有心人，大家一齊去宣傳，俾多啲人知道。」他認為社會對罕見病的認知仍然相當缺乏。即使知道病名，

但家人和照顧者面對的障礙、政策、社會對他們的支援，這些議題都值得大眾談論。

疫下互助 見證香港人的好

「香港人無論各行各業，都充滿愛心同善心，呢個係香港人一種好好嘅特點。」就像2020年初，香港全民搶購口罩之際，劉偉強與司機聯絡到果欄的生果批發商，對方有相熟的物流網絡，願意以較低價錢出售口罩。劉偉強與監製朋友入貨，將口罩連同一些生活費捐贈者。

到年中，他留意到政府的「防疫抗疫基金」未有惠及電影業，遂與古天樂聯手為業界眾籌，成功獲10間電影公司及劉鑾雄等人捐款，為基層從業員解決燃眉之急。

藉電影籲反思：要對地球做啲嘢？

除了人，動物也是劉偉強生命中不可或缺的一部





份。他的工作室便收留不少親朋轉贈的貓狗、龜和金魚，還感染公司上下合力飼養，大家感情深厚。例如無毛貓「拖肥」，其實繼承另一隻過了身貓貓的名字。

他與古天樂 2018 年首次合作的《武林怪獸》，當中以 CG 製作的御獸「招財」，無論是舉手投足，或是戲中與古天樂之間的感情，都參考了劉偉強與愛犬 Echo 之間的生活小片段，他希望藉著電影，引起大眾對保育和動物權益的反思。

「我成日有個想法：呢個病毒就係嚟警告人類，因為人類呢幾十年破壞森林、污染環境太犀利。我哋係咪要對地球做啲嘢呢？」

他對小動物的愛，源自小時候的生活，「我自細住元朗，因為要看門口而養狗，最高峰養咗四、五隻。我好欣賞收養流浪貓狗嘅人，我覺得佢咁好無私。」

他認為，社會不乏樂意幫助弱勢社群的熱心人。作為傳媒人，他也願意以自己的知名度，推動社會大眾參與公益服務，甚至可以像佩珊一樣，集合各界力量，為罕見病病人爭取更多支援。



劉偉強給罕病童的話：

唔好灰心，大家知道無論罕見病人定照顧者都好辛苦。我人好樂於幫助你嘅嘅，呢個係香港人嘅特色嘍。所以加油，唔好氣餒，要覺得明天會更好！



採訪、撰文：蕭惜智、梁劍紅
編審：陳偉麒、梁劍紅
攝影：Sea.Pho.Yea、KC Production
影片製作：Lifewire、Sea.Pho.Yea



專訪全文

左起：Lifewire 創辦人彭一邦博士工程師、太平紳士、Lifewire 總經理梁劍紅小姐、三位 Lifewire 委員暨活動創辦人陳賢宗先生、周智聰先生、蘇耀榮先生。創辦人 Derrick 亦贏得「慈善王 All In King」殊榮！



All in for The Kids

慈善撲克挑戰賽

由利基、群利集團、順源聯合主辦的《All in for The Kids》慈善撲克挑戰賽，於5月29日於零碳天地圓滿舉行。近百位來自各界的善長人翁聚首一堂，挑戰有益心智的德州撲克競賽遊戲，除了爭奪冠軍寶座和「慈善王 All In King」的稱號，更為 Lifewire 的罕見病兒童籌得 40 萬元醫療經費！



挑戰賽全文



藝人曾淑雅小姐 Jumbo 擔任活動司儀。



2019 年港姐冠軍黃嘉雯小姐 Carmaney 亦在決賽桌上一展身手。



罕見病患者嘉敏和朗朗分享他們抗病的勵志故事，亦有份客串著名魔術師 John Fung 的小助手，朗朗更驚訝得目瞪口呆！



曾贏得 2019 年亞洲撲克巡迴賽冠軍的 Sparrow Cheung，於 Carmaney 手中接過《All in for The Kids》冠軍獎座。

好玩又助人 自創慈善高爾夫籌款



Lifewire 委員 Victor 於 6 月與好友舉辦了一場慈善高爾夫球賽。五隊人馬輪流揮動球桿，不但打出一隻隻「小鳥」，更為 Lifewire 打出 15 萬善款。

Victor 亦曾發起慈善月曆籌款及參與《相講香港》慈善攝影展，出錢又出力的動力，正是想累積自己身邊每粒小小的善心，集腋成裘。

以你的創意及興趣，發起一個簡單的籌募活動，你、我都能為病童出一分力！



高爾夫球賽全文



童你畫畫真的 很興奮

充滿藝術天分的小丸子白晞佑，早前參加了《#看見夢想 2022 繪畫比賽》，作品獲 J3 組冠軍，並於文化中心展出 4 天。晞佑雖已升小學，但幼稚園羅校長和老師都到場支持，相當有愛！

患上「發展性關節發育不良」的晞佑，身體發展雖受影響，但無阻她發揮所長，自小已把屋企的牆壁當成畫紙，更鍛鍊出堅強又樂天嘅性格，足以證明罕見病兒童只要有合適的舞台，一樣能發揮所長！



白晞佑全文



小兒麻痺鬥士 耗盡一口氣燃亮他人

長坐輪椅，氣若游絲；年近六旬，但體重不足 50 磅。長伴李榮文的，還有掛於臉上輸送着氧氣的「貓鬚」。沒有氧氣機，連踏出家門覆診也沒機會，甚至幾近沒命。自小患上小兒麻痺症，全身僅頭部及幾根手指能輕微活動；疾病限制了他的身體，卻沒封閉他的心扉，更樂意以自身故事燃亮他人。

篇幅所限，請掃描 QR Code 以細閱全文



「BB 要發燒先好，快高長大！」榮文兒時常發高燒，母親卻誤信鄰居傳言，耽誤了病情。一次高燒不退，醫生診斷榮文患上小兒麻痺症，處方口服藥，惜為時已晚。



訪問約十分鐘，榮文突然叫外傭 Reni 為他順氣。Reni 雙手托着他的脖子和下巴，像泵氣球般上下擺動數十下，榮文稱這動作有助吸入氧氣。



去年中，他甫戴口罩就呼吸不暢順，也不能久坐，動輒要躺在床上回氣，漸漸連進食都有困難，最終需購入氧氣機協助呼吸。



「我唔係一世都要人幫，做得到嘅、有能力嘅要去幫人！」住在護理院時，護士主任常找他到學校演講，也參與過傷健共融的輪椅舞表演，希望以生命影響生命。



自從要依賴氧氣機呼吸，榮文就難以外出，覆診亦因而被逼延期。他盼獲便攜式氧氣機，至少能與母親到樓下公園逛一圈。

義工心聲

Lifewire 團隊最近兩次訪問新個案，都有義工仗義相助：即將升讀大學的 Oscar，為 Lifewire 義務工作一個多月，訪問偉龍和榮文都有隨團；而曾於《相講香港》慈善攝影展捐出作品義賣的鄭莞儀 Jennifer，更擔任榮文訪問的攝影師。

採訪榮文後，靜下來梳理了我的感受和情緒，盼望在此分享，彼此勉勵和提醒！

* 樂天知命

榮文年幼時發燒，媽媽聽信了鄰居的話，說小朋友發燒是好事，所以沒有帶榮文看醫生，直至高燒良久才帶他看醫生，但由於延醫，榮文所患的小兒麻痺症未能及時醫治，導致終生殘障。

榮文沒有為此怨天尤人，反而願意坦然接受現實，積極面對人生。

榮文以不屈不撓的精神對抗命運，還懂得感謝神在他痛苦中極需要幫助時，差遣使者幫助他，為此我深受感動！

* 知識影響命運

倘若榮文的媽媽有一些基本常識，知道發燒就是細菌入侵的警號，因而立刻帶兒子看醫生，也許榮文的小兒麻痺症會得到醫治而不會殘障，他的一

生必然有所改變。現今正是資訊爆炸的年代，我們應該怎樣好好運用我們的知識呢？不單止以此娛樂，也應藉此增進知識，造就自己和造就別人。

* 智慧的言語

香港人流行潮語之一：「知少少扮代表」，我們往往不經意地給予別人一些意見，甚至不假思索就給了一些可能引致嚴重惡果的愚昧意見，所以學習「慎言」是人生的智慧。

以上就是我採訪榮文後的一些感想，盼望可以彼此提醒，所言所行都能夠叫人蒙福！

義工 Jennifer



採訪榮文感想：

出街，好多人都覺得麻煩；行路，好多人都覺得疲累；運動，好多人都覺得多餘；但係你無留意嘅人身上，呢啲都係佢哋盼望想做嘅事。

據榮文叔叔所講，疫情，病情，都令到佢一直無得出街。

可能出街對佢來講如家常便飯，但對某些人而言，他們可是要冒著生命危險才能做到。

甚至連坐得久，想伸展一下都要工人姐姐幫手。

可想而知，每一樣你做到嘅嘢，對某啲人而然難過登天。

回想以前有好多錯失的機會，也有覺得理所當然的時候，對一些人夢寐以求，現在自己更應珍惜所有，全力以赴。

採訪偉龍感想：

訪問完偉龍後，最影響到我的，應該係令我更加留意身邊人同事。

聽到偉龍一家人一直喺偉龍身邊照顧佢，無微不至嘅時候，我覺得：「偉龍屋企真係好，為佢做好多事。」

「咁我嘅父母呢？佢哋做左啲乜嘢？」
(利申：唔係覺得自己父母無為自己付出。)

身邊嘅人，會喺不知不覺間為你做咗好多事，甚至你會覺得一定係自己嘅運氣好先會有咁好嘅事發生。佢哋無問你攞回報，無要求你說出感激的說話。只係想見到你生活快樂，健康平安。

依家試下諗，生活入面有無喺你唔為意嘅時候，為你默默耕耘嘅人？不妨試試像偉龍一樣，給親人一個大大的擁抱，大聲說一句謝謝吧。

PS 說起來慚愧，連比我大一歲的偉龍都能在眾人面前毫無顧慮地擁抱自己娘親，但我卻向我媽媽講聲多謝都覺得肉麻……

義工 Oscar



Colour 化療前的最後任性

於3月接受新治療的 Colour，希望為她的罕見骨肉瘤帶來轉機，Lifewire 團隊亦不時上門探訪，了解她的近況。

自2020年患癌開始，Colour 消瘦不少，早前嘗試免疫治療針和標靶藥混合治療的她只剩四十幾公斤。右邊盆骨的腫瘤依舊，右腳也長期水腫和疼痛，使她連站立也難，遑論外出走動。

4月生日前，貪靚的 Colour 染了漂亮的頭髮，逗自己高興，探訪當天卻生怕染髮會令人留下壞印象，團隊著她毋須擔心。殊不知她的病情及後再度反覆，更因首度接受化療而開始脫髮，這次染髮也成為她化療前最後一次任性。

儘管病情不容樂觀，Colour 仍時刻保持正能量，並在牆上貼上康復後要完成的清單，以鼓勵自己戰勝病魔。被問到康復後的心願，Colour 難掩興奮的笑容，卻又不禁流下承載著這幾年辛酸的淚。她最希望與「兒子」愛犬 Oscar 到寵物公園嬉戲：「我病咗兩年，但睇住我病，係我最大動力去生存。但都老喇，萬一但有咩事，可能我都會諗埋一邊。如果佢投胎，希望會繼續成為咩身邊幫助我嘅人，佢好乖嘍，應該會嘍！」

Lifewire 原本為她安排義工隊，為不便下床領取一般送餐服務的她，送上暖愛心意，最終卻因病情惡化而不得不擱置。不過 Colour 仍特意答謝這兩年幫過她的義工和善長：「有義工同我傾偈同幫手，可以分散注意力，令我有咁痛！亦好多謝善長咁有心



幫我，如果唔係有你哋，我諗我有咁大動力去嘗試醫呢個病！」

Lifewire 亦藉此衷心感謝幫過 Colour 和其他罕見病患的義工和善長，你們每位的關心和支持，是罕見病家庭支撐下去的最大動力！



Colour 全文



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 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
- 鄧肇聖醫院
- 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
- 春圃角慈氏護養院
- 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

- 互助會
- 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
- 外科研勵會
- 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
- 香港心臟移植協會
- 香港肝臟移植協會
- 路向四肢傷殘人士協會
- 香港視障視全人仕協會
- 香港兒童肝臟移植互助會
- 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
- 興隆大廈 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
- 美蘭華大廈 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
- 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

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
- 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
- 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

商場

- The ONE
- 數碼港商場

商戶

- 泰道 泰斗
- Morokok (家樂坊)
- 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
- 小公主舞蹈學院 13 間
- 瑞士畫室 11 間
- LaRaine 店及專櫃 3 個
- 數學家教育中心 2 間
- HeathHongKong (東方 188 商場) 2 間
- MG Cafe 1 間
- Duke of York
- DK Aromatherapy/
- DK Cuppa Tea

@lifewirehk

@lifewirehk



* 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 i-Help Limited
* 訂閱及查詢熱線: 3758 8701/ 6290 9985 (Whatsapp)
* 鳴謝健康教育基金會代理派發

Design: Cindy Chan



愛跑 Lifewire Run 東涌呀

2022年12月11日 (星期日)
11 December 2022 (Sunday)

起跑：東涌達東路花園

Starting point: Tat Tung Road Garden, Tung Chung

1.1km / 2km / 5km

實體跑 + 線上跑
Physical Run + Virtual Run

今年特增設【寵愛跑】(線上)

Calling all pet lovers! New category: Pet Run (Virtual)

跑得快
好世界



跑得快
啲啲
喂



七日不見
如隔一週

跑手紀念品
Runner Souvenir



轉個響號到~



報名時段：
2022年10月2日至11月11日

General Registration：
2 October - 11 November, 2022

run.lifewire.hk 3758 8701 / 6290 9985

愛跑 Lifewire Run



- | | | | | | | |
|---------------------------------------|----------------------------|---------------------------------|------------------------------|--|--|--|
| <p>主辦
Organizer</p> <p>《護·聯網》</p> | <p>協辦
Co-organizer</p> | <p>鑽石贊助
Diamond Sponsor</p> | <p>金贊助
Gold Sponsors</p> | | | |
| <p>銀贊助
Silver Sponsors</p> | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |