

2021 | 04.01
2022 | 03.31

護

聯

網

年報

Annual Report



救救孩子 你做不到





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。成立至今，我們籌得善款逾1900萬港元，曾助逾34個病童個案籌款，當中包括脊柱側彎、青光眼、自閉症患者；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、黏多醣症等患者。

我們深信「愛 -- 可以改變社會！」我們親身探訪病童，將他們的情況以文字、短片呈現；將他們的求助訊息，發放到不同網絡平台，祈能讓他們獲得更多關注和幫助。我們呼籲大眾直接捐款、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。



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，一起達致以上目標。

一眾罕見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



這一年度，香港進入新常態，一些看慣了的風景，頃刻間不復存在；一幕幕從沒想像過的情境卻陸續上演。上下課時間，校門外的校服身影不見了；第五波疫情來襲，日增逾萬宗確診逼爆醫院、病人寒風中在醫院外候診。抵抗力比常人弱的罕見病患者，在疫潮中誠惶誠恐，越顯無助。

但周遭越黑暗，燭光便越明亮。Lifewire 發揮所長，聯繫社會各界籌集物資、安排義工上門派發。將各方的點點燭光統籌起來成為火炬，照亮罕病患者和有需要家庭。

為讓居家抗疫的罕見病童在疫下也能感受到關懷，我們爭取機會安排活動，與他們到訪迪士尼、一起製作中草藥搓手液、參與慈善音樂會演出，發揮所長，分享愛的正能量，也讓他們踏出家門吸一口新鮮空氣。

我們更克服了疫情帶來的種種不穩定，相隔一年再度舉辦年度慈善跑【愛跑·河上鄉】，終可與各位善心滿載的跑手，脫下口罩相視而笑，共襄善舉。



我們主辦的【Lives in Hong Kong 相講·香港】更邀得來自商界、工程界及法律界等專業人士出錢出力，捐出自己的攝影作品拍賣及義賣，為罕見病病童籌得逾 140 萬醫療經費。要應對新常態，籌款便要發揮創意：疫下限聚，我們推出愛心餐到會；口罩令嚴，我們舉辦口罩設計比賽及義賣、慈善禮籃義賣...

雖然社會處於非常時期，但我們與罕見病患者也沒懈怠，繼續追夢：「蝸牛仔」梓鍵的 YouTube 頻道訂閱人數超過 15,000 人，並衝破 4,000 小時大關，正式成為 YouTuber。

在 Lifewire、義工和善長們的幫忙下，Colour 一圓婚紗夢；有臻終獲「下巴操控電動輪椅」...這些都鼓舞着我們團隊。

疫情無疑是考驗着香港、考驗我們，感謝各方的支持，讓我們與罕見病患者「關關難過關關過」，而且從中吸收經驗，一起成長。

展望未來，希望香港盡快離開疫情軌跡，但更重要的是，無論在怎樣的軌道上運行，我們都不忘初心，憑着香港人靈活變通的特質，應對變遷，實踐協助罕見病患者的承諾。同時發揮創意展開籌募活動，邀請社會各界與我們、與罕見病童同行。

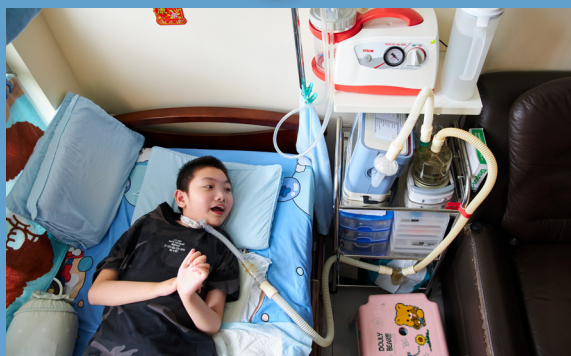
2021-2022 新增支援個案



黎譚楹 脊椎側彎



羅紫羽 羅素西弗氏症



駱俊霆
肉萎縮症及神經疾病



楊君臨
杜興氏肌肉營養不良症

其他受惠個案



你的支持，令他們……



陳梓鍵

夢想成真成為 YouTuber

Colour 圓婚紗夢



陳育臻

終獲「下巴操控電動輪椅」
擁自主步伐的機會

童遊迪士尼



對你和我來說，到迪士尼樂園是簡單不過的事，但對行動不便、甚至需臥床戴呼吸機的病童來說，卻難如登天。

Lifewire 於是在善長 Anson Lee 和其太太 Kathy Chan 支持、Wendy 老師的協助下，與一班病童及家人「童」遊迪士尼。

有了大家的幫忙，不良於行的病患也可踏上機動遊戲；呼吸機不離身的臥床孩子可以感受童話國度氣氛；眾人在樂園周圍拍照、買紀念品，玩到捨不得走。

童你 DIY 中草藥搓手液

Lifewire 與百聖醫坊特別安排「百聖古方中草消毒液」工作坊，讓罕見病兒童在抗疫中也感受到關懷。趙仕祥中醫師在工作坊細心教導大家用中藥天然材料，如：金銀花、野菊花等，製作消毒液及搓手液。



大家一邊椿碎藥材，一邊開懷大笑，好玩又有成功感。趙醫師還捐贈禮物包，又有 Maskology 口罩，學送出的口罩，大家滿載而歸。



童你傾

增加社會大眾對罕見病的認識是 Lifewire 的使命之一，在疫情停課下，病童難以到學校舉辦講座，九龍真光中學學生便到有孫與嘉華家中訪問。

學生透過記錄病童故事，教導大眾如何正確看待身邊的病童，以改善病童生活。



童你睇戲



疫情下，很多人悶在家中，傷健人士更少外出。Lifewire 與他們一同參與《媽媽的神奇小子》慈善電影午宴，讓他們感受關注和支持。輪椅攀登精英黎志偉攀登摩天大廈過程被拍成紀錄片《傲》，並邀請 Lifewire 出席首映暨分享會。病童和觀眾被他的堅毅不屈精神鼓勵。



童歡唱

Lifewire 一向爭取機會讓病童發揮天分，團隊與蝸牛仔梓鍵、朗朗、晞佑和嘉敏，一起參加「愛的呼喚」慈善音樂會演出，分享愛的正能量，唱出生命有價和分分鐘需要你。



梓鍵及朗朗獨唱時，更獲全場歡呼聲、掌聲打氣。雖然演出對雙手乏力，揸咪也有困難的病童來說，絕不容易，但不僅他們投入其中，台下觀眾也被他們感動，一起揮動螢光棒、打拍子，場面感人。

齊齊過節童食



Lifewire 聯同愛心護士 Katie 啟動的籌募活動「以罕為貴」將「軟膳點 Meaningful」「軟糰」送到罕見病家庭，讓吞嚥困難的病患也能品嚐節日美食。



童心抗疫

口罩贈有需要家庭

2022 年初，新冠肺炎第五波疫情海嘯式殺到，每日新增確診逾萬宗，罕病家庭外出也提心吊膽。Lifewire 聯繫各方捐贈抗疫物資、生活用品、協調義工派發，以解燃眉之急。

Lifewire 獲大灣區扶輪社送口罩，轉贈有需要家庭。



送飯上門安心食飯

Lifewire 聯繫 HK Jazz Bird 安排義工送飯餐、點滴是生命捐贈 200 盒快速測試包，派發到港九新界多個罕病家庭。讓病童家庭安坐家中就有飯食，每口都感受到暖暖的愛。有病友更表示：「好耐未食過呢啲喇！」

賀年抗疫禮物包大派發

Lifewire 與青草音符趁農曆年前派發賀年抗疫禮物包給罕病家庭，包括聯同 Polytex、Hoyeah Live 生活日常合作推出的「吾罕友」兒童口罩、暖水壺、座墊、抗疫物資；銀杏館捐贈的低糖年糕、河哥海味 Ho Gor Dried Seafood 的鮑魚，讓大家健康又開心過年。



主要籌募活動

【Lives in Hong Kong 相講·香港】



Lifewire 與十一名來自商界、工程界及法律界等專業人士，以圖像細說屬於香港人的故事，帶出生命影響生命的信息，各人更捐出攝影作品拍賣及義賣。邀得發展局常任秘書長(工務)劉俊傑太平紳士、高永文醫生、及 2019 年港姐冠軍黃嘉雯小姐擔任開幕禮主禮嘉賓。由罕見病患者陳嘉敏分享經歷，藉以喚起公眾關注。

活動並在香港大會堂展覽廳舉行慈善攝影展，由九位本地攝影師導賞，道出相片背後故事，獲環境局局長黃錦星到場支持。

籌得善款：逾 \$150 萬

【「吾罕有」口罩義賣】

「童心罩希望」籌款活動將愛延續，Lifewire 聯同《安國國際有限公司》及《HoYeah 生活日常》攜手舉辦「吾罕友」全港幼稚園及小學生口罩設計比賽 2021，反應熱烈，收到超過 120 份作品。



評審團在幼稚園、初小及高小組中共選出十幅優勝作品，由 Polytex 印製成「『吾罕友』小畫家系列口罩」慈善義賣。有善長更購買轉贈予 Lifewire 的罕見病兒童，一眾小朋友戴上色彩繽紛的口罩份外可愛！

籌得善款：逾 \$37,700

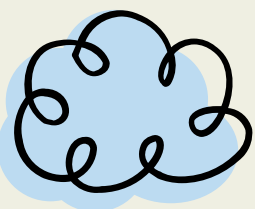
【跑上月球助病童】

Lifewire《護·聯網》有幸成為「跑上月球」(Run to the Moon) 慈善活動的受惠機構之一。是次活動由 F&B Run Club 主辦、香港太古集團有限公司全力支持，目標是號召各跑手合力完成 384,400 公里——即由地球到月球的距離，為受疫情影響的人出一分力、為飲食業集結正能量。



活動最終籌得 130,000 元，部份善款撥捐予 Lifewire《護·聯網》幫助罕見病兒童。

(捐至 Lifewire 個案 - 駱俊霆：\$78,000)



主要籌募活動

【企業社會責任計劃】

疫境中，Lifewire 感謝各企業鼎力支持，參加企業社會責任服務計劃，實踐對社會作出貢獻的承諾，與我們在推廣及幫助罕見病患的路途上並肩同行。

鳴謝：Bauer Equipment Hong Kong Limited、貝鐺華顧問有限公司、河哥海味有限公司、群利集團有限公司、百聖醫坊、永豪園綠化工程有限公司。



【愛跑·河上鄉 Lifewire Run2021】【節日愛心到會及禮籃義賣】

Lifewire 主辦、俊和發展集團協辦的年度慈善跑 Lifewire Run，相隔一年終可在疫下與各位善心滿載的跑手，脫下口罩相視而笑。這屆【愛跑·河上鄉】吸引 1,500 位跑手參與，約 70 間機構相助，近 200 名義工支持。

活動更榮幸邀得在東京奧運為港爭光的運動員，包括乒乓球代表兼奧運銅牌得主蘇慧音小姐、劍擊代表張小倫先生及蔡俊彥先生出席。

這年愛跑特別增設【慢活 x 農莊】生態遊，讓一眾參加者品嚐農村菜式，欣賞雙魚河傍的大自然景色，餵飼小動物及親手採摘新鮮蔬果，一嚐當農夫的滋味。

籌得善款：近 \$260 萬



節日是分享愛的機會。在疫情限聚下，Lifewire 靈活變通，聯乘「蘇媽廚房」推出母親節愛心餐到會，為母親大人送上驚喜兼做善事。

Lifewire 又在中秋和聖誕節推出慈善禮籃，當中包括精緻的月餅、小食和涼果等，讓善長與罕見病家庭一同度過溫馨節日。

Beria Consultant Limited 更特別欣賞聖誕禮籃，除了與 Lifewire 聯乘推出，還額外購買及贈送予合作伙伴及公司員工，將愛心傳承開去。

籌得善款：逾 \$80,300



【返工濕平 Get Moving】

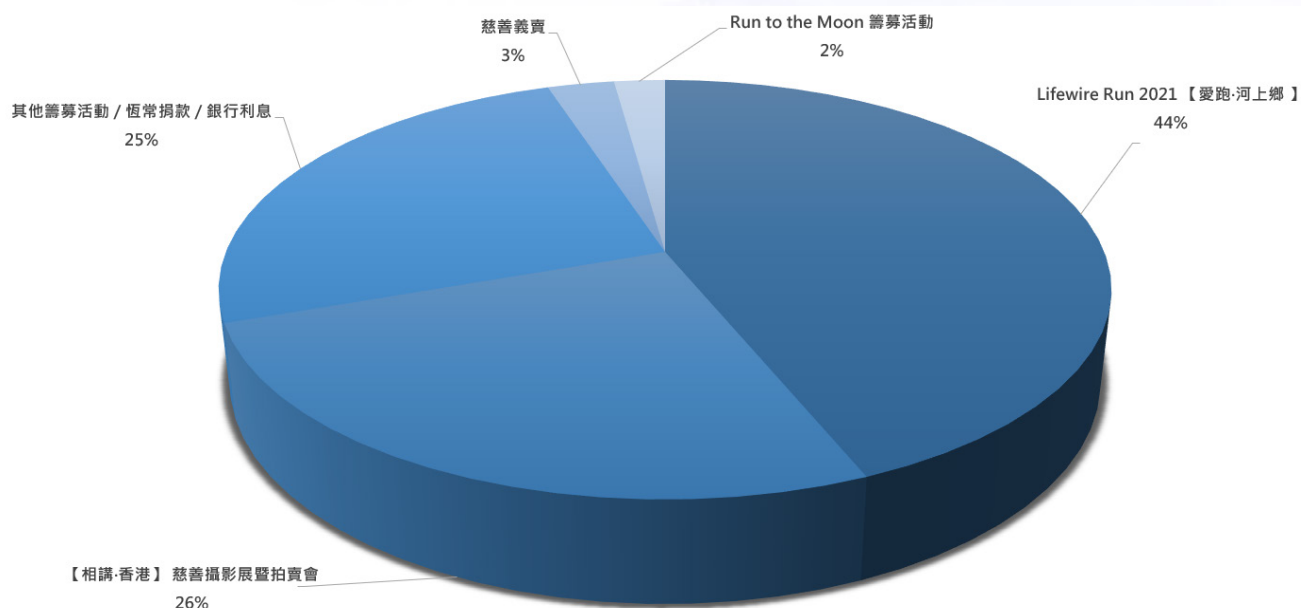
Lifewire 聯同患有脊髓肌肉萎縮症的周佩珊、雷特氏症的史家恩、杜興氏肌肉營養不良症的陳梓鍵，到訪 ReedSmith Richards Butler 律師事務所，分享抗病歷程，律師事務所同事感動之餘，更安排義賣籌款和組成義工隊，發起「Get Moving to Change a Child's Life」籌款活動，鼓勵同事運動並幫助罕病童。

籌得善款：逾 \$114,000

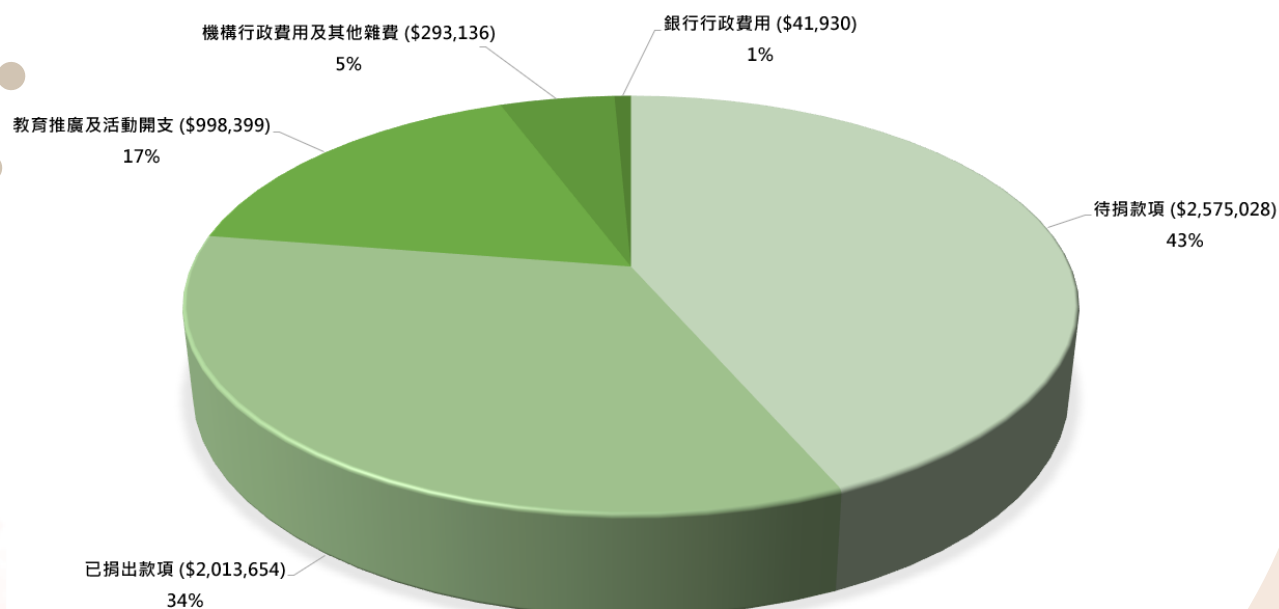


善款來源及分配摘要

21/22 年度善款總收入：HK\$5,922,147



21/22 年度善款分配總額：HK\$5,922,147



*21/22 年度的盈餘：(HK\$2,575,028)，被撥入「待捐款項」，於下年度分配予病患者 / 機構。

善款分配摘要

21/22 Lifewire 捐予受惠機構/個案 - 小計	HK\$2,013,654
香港肌健協會# • 支援個案：陳梓鍵、姚心悅、駱俊霆	HK \$529,891.7
香港罕見疾病聯盟# • 支援個案：何俊杰、周佩珊	HK \$496,685.3
香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組# • 支援個案：朱逸朗、謝梓熙	HK \$100,740.1
Friedreich's Ataxia Research Alliance (FARA)	HK \$49,660
香港弱能兒童護助會# • 支援個案：方加穎、黎藹楹	HK \$34,580.8
支援個案：盧瑋藍 (罕見骨肉癌)	HK \$200,466.5
支援個案：楊君臨 (杜興氏肌肉營養不良症)	HK \$144,482.5
支援個案：陳嘉敏 (未知罕見病)	HK \$118,640.1
支援個案：賴君怡 (脊髓肌肉萎縮症)	HK \$106,247.8
支援個案：陳宥臻、陳嘉華 (遺傳性痙攣性下身麻痺 HSP)	HK \$105,623
支援個案：白晞佑 (發展性髖關節發育不良)	HK \$69,336.2
支援個案：羅紫羽 (羅素西弗氏症)	HK \$57,300

備註

- # 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。
 - Lifewire《護·聯網》21/22 年度基本營運開支總額 **: HK\$1,808,845
- ** 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
Mr. Derrick Pang, JP
創辦人及董事



譚志光先生
Mr. Steve Tam
董事

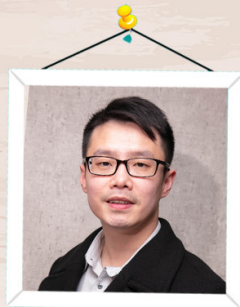
委員會成員



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

