

年報

Annual Report

2022-2023



救救孩子 你做得到

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年創立。2017年開始，Lifewire 更致力支援香港罕見病患者及其家庭，如雷特氏症、結節性硬化症、杜興氏肌肉營養不良症、脊髓性肌肉萎縮症、黏多醣症等。我們至今籌得善款逾2900 萬港元，約900個家庭受惠，共逾3000人；重點支援逾39個個案。



宗旨

我們深信，「愛--可以改變社會！」，我們採訪病童，將他們的故事以文字、短片呈現，發放到不同平台，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。

使命

一個人，力量或許有限……每個人，集結凝聚，力量便無界無限……
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，一起共同達至目標

一眾罕見病患家庭需要大家的關心，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

經過3年抗疫，新冠肺炎最後的防疫措施--「口罩令」也終於2023年3月1日撤銷，標誌香港全面復常。Lifewire與一班病童家庭、義工終於可以除罩展露笑容。對於罕見病童來說，可以重返校園上面授課堂，除了擴闊社交圈子，也獲得來自學校、師生的支援和鍛煉，對身心發展十分重要。但經歷數年的社交限制，學生、家長也需要適應新常態。



Lifewire 舉辦多項活動，幫助他們適應變化，同時多謝有心機構贊助活動和聚會；有團體更免費提供工作坊，讓被忽略的罕見病患者及家人發揮潛能、投入社會，同時傳承香港本土文化。

只要「堅持」，會有回報

在這一年度，患有脊髓肌肉萎縮症的周佩珊和未知罕見病的陳嘉敏都穿上畢業袍、戴上四方帽，除了有賴Lifewire和善長的沿途支援，更重要是她們的堅持。誠如嘉敏所言：「一直都相信只要『堅持』，總有一日會見到『堅持』送給你的禮物」。她們的努力，也證明罕見病患者也有追夢的權利和能力。



愛要及時

但同時，Lifewire支援的兩位罕見癌症患者也在這一年度不敵病魔病逝，提醒大家「愛要及時」，伸出援手也要及時。

未來方向

罕見病相對一些常見疾病，是社會上的小眾，社會大眾對這些病的認識及支援亦較少，面對經濟及精神壓力，有照顧者感覺像是孤軍作戰。Lifewire會繼續守護在他們身邊：

- 重點支援罕見病患者及家庭
- 到社區及學校進行推廣教育
- 籌募醫療經費
- 透過文字、影片及籌款活動，喚醒大眾對罕見病的關注，陪伴他們克服挑戰



2022-2023 新增支援個案



麥韶洋

急性淋巴白血病



蔣衛鋌

杜興氏肌肉營養不良症



林博言

魯賓斯坦泰比症

其他受惠個案



「童」心展翅

罕見病患者憑着過人意志、Lifewire和有心人的支持，
也能跨過健康障礙，實現夢想。





【下一站，肌萎女碩士】

患有脊髓肌肉萎縮、僅兩隻手指可動的周佩珊，克服障礙，憑努力爭取的獎學金和Lifewire捐款，於港大英國語文研究系畢業後，繼續讀書，盼成為女碩士。她堅毅的態度，是鼓舞人心的生命故事！

【成為「港式花牌」導師】



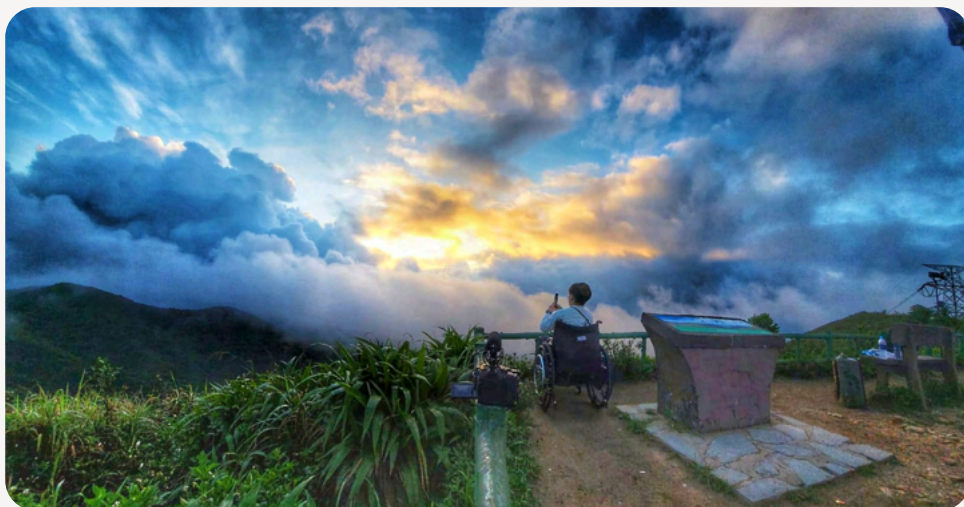
傳承本土文化的「傳藝館」，邀請Lifewire的個案免費參加港式花牌、迷你醒獅頭工作坊，讓他們發揮潛能。不僅讓患脊髓肌肉萎縮、僅數隻手指可動的心悅，一嚐與家人完成作品的滋味。更發掘未知罕見病的陳嘉敏和遺傳性痙攣性下身麻痺患者陳嘉華的媽媽的潛質，繼續進修成為導師，自力更生。

【童你畫畫 真的很興奮】

患有發展性髖關節發育不良症的小丸子白晞佑，身體發展雖受病情影響，但無阻發揮所長。在《看見夢想2022繪畫比賽》奪得J3組冠軍，作品在文化中心展出。樂天的晞佑在Lifewire和幼稚園校長老師的支持鼓勵下，實現藝術家夢。



【抬頭吧 黑暗過會是晨曦】



患有不明罕見病的陳嘉敏曾說過：「有生之年想睇一次日出。」Lifewire團隊6月便合力替她實現願望。凌晨三時出動，落雨濕身、扛輪椅上飛鵝山觀景台看日出。嘉敏說能一起感受，已感恩滿足。這個別具意義的日出，畢生難忘。

【嘉敏大學畢業】

經過4年努力、克服無數障礙和挑戰，患有未知罕見病的陳嘉敏大學畢業了。她自言，能夠戴上四方帽，除了靠自己，還有沿途的大家：「到今天活在當下都帶着一份『堅持』，因為一直都相信只要『堅持』，總有一日會見到『堅持』送給你的禮物。」她的故事，證明罕見病患者也有追夢的權利和能力。



【Lifewire童你造星計劃】

罕見病兒童進軍樂壇？在Lifewire的幫助下，患杜興氏肌肉營養不良症的陳梓鍵、發展性髖關節發育不良白晞佑、黏多醣貯積症朱逸朗、遺傳性痙攣性下身麻痺陳嘉華與患上罕見骨肉癌的Colour姐姐接受秘密任務，為新歌《抱擁每天》錄音，宣揚生命價值，由罕病者唱出滿分正能量。



「童」途有你

在新冠肺炎疫情下，有賴社會大眾支持，讓Lifewire繼續舉辦不同活動，
與罕見病患者家庭齊齊抗疫之餘，亦增加大眾對罕見病了解。



【梓鍵獲局長家訪：冀望試新藥】



環境及生態局局長謝展寰與中聯辦新界工作部部長李薊貽，家訪患有杜興氏肌肉營養不良症的陳梓鍵。梓鍵向他們反映一眾罕見病兒童的訴求，並希望政府加強和藥廠溝通，增加患者對新藥的了解，甚至爭取試藥，為生命重燃希望。



【生命教育講座—疫下再出動】

疫情放緩、中學逐漸恢復全日面授課下，Lifewire團隊與未知罕見病患者陳嘉敏、脊髓肌肉萎縮症的周佩珊和雷特氏症的史家恩與媽媽Helen，到葵涌循道中學和瑪利諾中學。



與同學分享心路歷程，同學反應踴躍；提升他們對罕見病的認識外，同時啟發反思生命。

【姜濤阿Jer齊撐罕病童】



善心滿滿的「姜糖」邀請Lifewire罕病童參與《阿媽有咗第二個》電影慈善場。電影導演和演員，包括姜濤、柳應廷等現身謝票，還向病童送上親筆簽名海報。



Lifewire X 獅子會 【童建夢想】 西環畫牆



港島獅子會與Lifewire合作，以「童建夢想」為主題，邀請罕病童參與，在堅尼地城蒲飛路休憩處兩幅外牆上發揮創意，繪上大型壁畫，以繽紛色彩吸引大家「齊來關注罕見病」。



【「童」你再歡聚團年】

在疫情限聚令下，Lifewire與義工夥伴和罕見病患家庭難以一聚。限聚令放寬後，2023年1月，Lifewire在相隔三年後再與大家團年：嘉賓輪椅攀爬者黎志偉和病童分享、陳聲工作室展示舞獅花牌、「魔法洪金寶」譚永銓表演魔術、「輝哥」陳炳輝的互動雜耍。大家歡聲笑語中贏禮物，滿載而歸。



【睇Show看戲 感動喜樂】



慈善基金「一杯涼水」邀請Lifewire病童家庭近百人，欣賞以疾病為題材的電影《給我1天》和《心裏美》。看見戲中人感受身邊人不離不棄的愛，感動病童和家人。

七師傅邀請Lifewire與梓鍵、嘉敏出席《師傅七都識唱笑會》。形象百變的七師傅頻頻發放笑彈，為病患者帶來歡樂。



【寒冬暖心歡聚】



王祖藍及太太李亞男創立的慈善基金「一杯涼水」邀請Lifewire病童家庭參加聖誕派對，玩轉海洋公園。

Lifewire 【護・戶送3.0】

Lifewire團隊與獅子山青年商會義工，第三度為罕見病患家庭送上窩心抗疫物資和暖暖飯盒，就算淋雨也無阻大家行善。



【物資贈病友 送暖迎中秋】



這一年的中秋節，Lifewire獲宏安地產捐贈位元堂雞精補品及心意卡、蘇媽廚房和皇玥提供不同口味月餅、其他公司捐贈口罩等物資給病童，由Lifewire團隊趁佳節派發送心意。

愛跑·東涌呀



由Lifewire主辦、俊和發展集團協辦的Lifewire Run 2022【愛跑·東涌呀】慈善跑，12月11日在東涌達東路花園順利舉行，吸引逾1,500位跑手參與，約70間機構全力相助，近200義工支持。

全國政協委員、香港行政會議成員高永文醫生GBS太平紳士、房屋局局長何永賢太平紳士、香港長跑代表黃尹雋和香港殘奧輪椅羽毛球運動員陳浩源擔任嘉賓，替跑手打氣，讓一眾健兒將對跑步的熱忱化為愛心，呼籲各界關懷罕見病患者，推廣共融理念。

籌得善款：\$240萬



企業社會責任

Corporate Social Responsibility

本年度，Lifewire夥拍9間公司及企業，攜手完成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，他們都不遺餘力，包括：貝鐳華顧問有限公司、河哥海味有限公司、BAUER Equipment Hong Kong Limited、樂燃集團有限公司、群利集團有限公司、百聖醫坊、關子創作有限公司、永豪園綠化工程有限公司、順源建築有限公司。不單企業有所得益，病童個案更令員工有深刻體會。



■ 主要籌款活動 ■



60歲「少女心」媽媽 鋼管舞追夢

年齡從來都不是界限，60歲的單親媽媽June追夢--學習鋼管舞大約8個月後，6月舉辦了一個別具意義的生日會，演出3隻鋼管舞，將收益全數捐給Lifewire「童你追夢」計劃，傳承追夢精神。

籌得善款：\$10,000

高爾夫球慈善賽

Lifewire的委員Victor張志剛先生利用自己的愛好--高爾夫球，發起籌募活動。7月與一眾同好舉辦團體高爾夫活動籌款，五隊參賽人馬發揮精彩，既帶來難忘的比賽，同時行善。

籌得善款：\$15萬



《明日戰記》慈善愛心場

Lifewire獲善心人安排三場《明日戰記》慈善場，既支持本港首齣科幻動作片，同時為罕見病童籌款，獲過百位善長捐款支持。

籌得善款：\$35,500



Lifewire中秋慈善禮籃

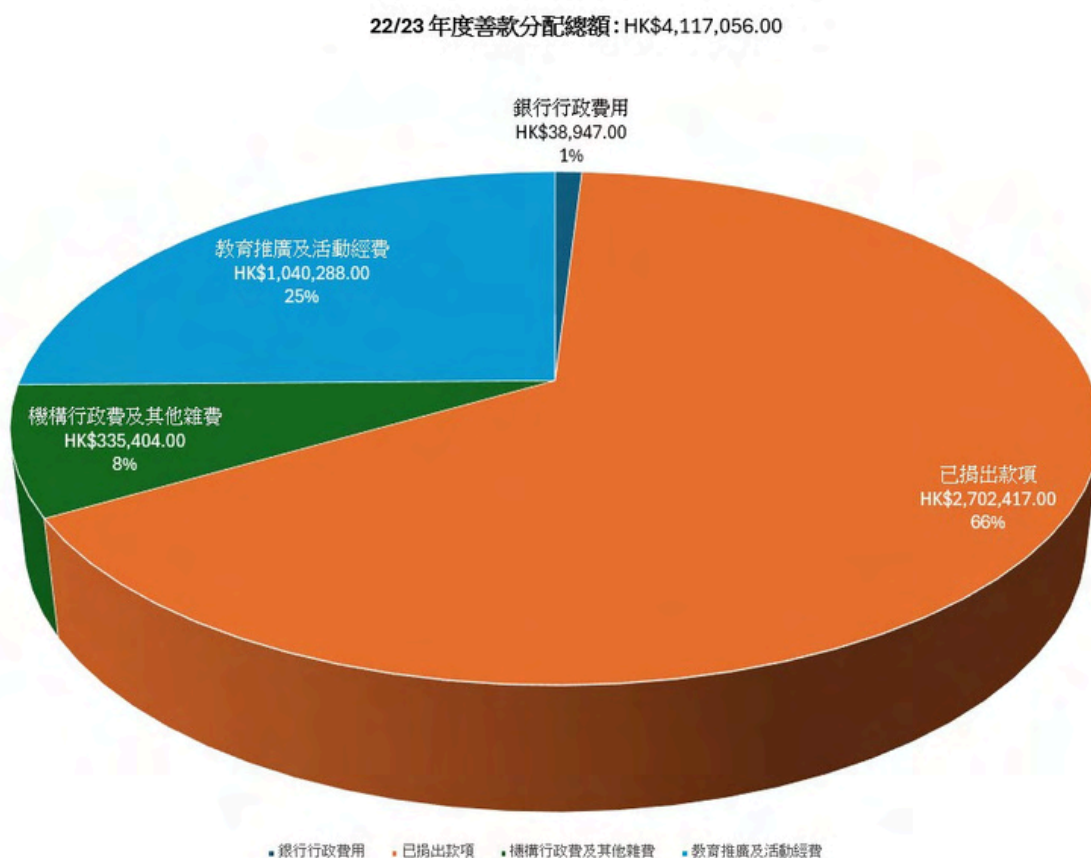
中秋佳節，既是團聚時刻，也可趁機做善事。Lifewire推出【中秋慈善禮籃】供訂購，反應踴躍。

籌得善款：\$56,666

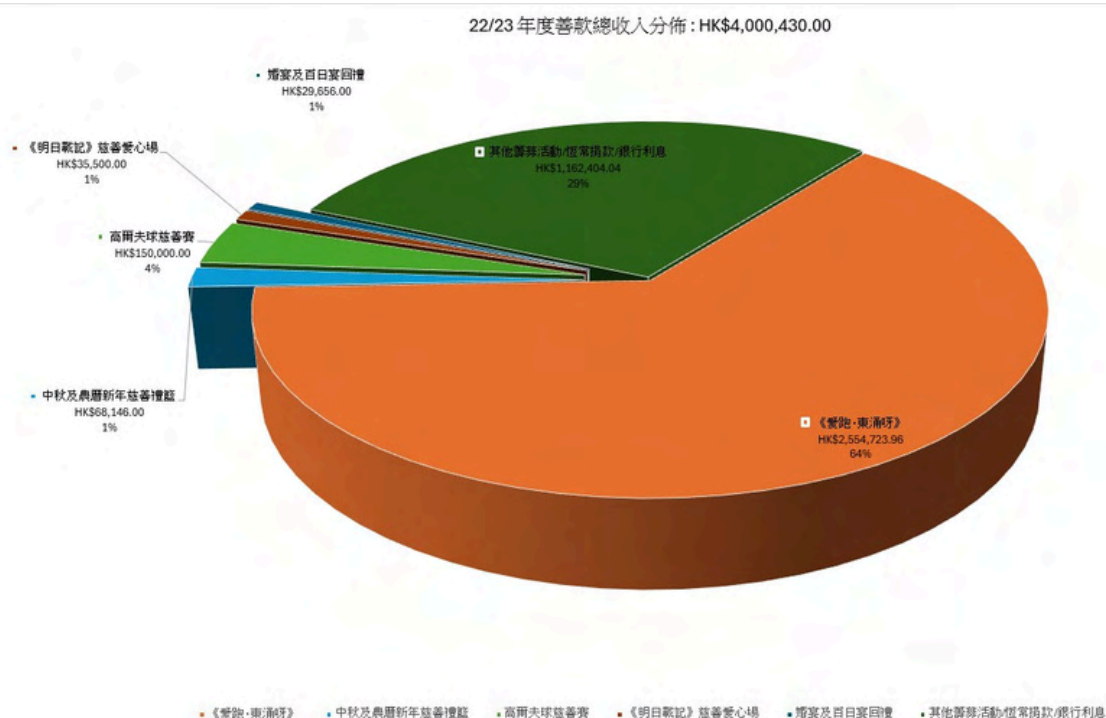


善款來源及分配摘要

年度善款分配總額



年度善款總收入分佈



善款分配摘要

22/23 《護·聯網》捐予受惠機構/個案 - 小計	HK\$2,702,453.90
香港肌健協會# • 支援個案：陳梓鍵、姚心悅、駱俊霆	HK\$536,837.01
香港罕見疾病聯盟# • 支援個案：何俊杰、周佩珊、蕭曉進、盧敬馳	HK\$442,874.12
香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組# • 支援個案：朱逸朗	HK\$178,677.74
香港結節性硬化症協會# • 支援個案：林卓瑤	HK\$76,400.00
香港天使綜合症基金會# • 支援個案：陳詠寧	HK\$47,750.00
青草音符# • 支援個案：林博言 (魯賓斯坦泰比症RSTS)	HK\$103,483.99
小腦萎縮症協會# • 支援個案：曾錦源	HK\$102,108.00
支援個案：盧瑋藍 (罕見骨肉癌)	HK\$6,721.70
支援個案：李榮文 (小兒麻痺症)	HK\$107,688.90
支援個案：麥韶洋 (罕見血癌)	HK\$100,275.00
支援個案：陳嘉敏 (未知罕見病)	HK\$85,856.08
支援個案：翟文鳳 (血管瘤)	HK\$20,055.00
支援個案：白晞佑 (發展性髖關節發育不良)	HK\$160,665.01
支援個案：楊君臨 (杜興氏肌肉營養不良症)	HK\$283,595.74
支援個案：黃偉龍 (ATAD3A基因突變)	HK\$127,460.32
支援個案：陳宥臻、陳嘉華 (遺傳性痙攣性下身麻痺HSP)	HK\$113,041.14
支援個案：賴君怡 (脊髓肌肉萎縮症)	HK\$99,125.30
支援個案：史家恩 (雷特氏症)	HK\$33,326.05
支援個案：許毓青 (傷健人士)	HK\$9,662.80
支援個案：羅紫羽 (羅素西弗氏症)	HK\$66,850.00

備註

1. # 受惠機構優先轉交捐款予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。

2. Lifewire《護·聯網》22/23年度基本營運開支總額**：HK\$1,769,884

**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 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



林永基先生
Mr. Richard Lam



黃明泰先生
Mr. Tim Wong



張志剛先生
Mr. Victor Cheung



蘇耀榮先生
Mr. Wilfred So



楊偉倫先生
Mr. WL Yeung