

2005年初，因為腎上腺腦白質失養症(ALD)病家自立救濟下，創造了台灣愛心奇蹟，同時也引發社會大眾對ALD疾病的高度關注，然而ALD的治療及照顧絕非單靠奇蹟或是少數人的努力就可以一次解決，而是需要增加大眾對此一疾病正確認知，以及長期性的努力...

# 腎上腺腦白質失養症

## 身不"油"已脫序的步調

◎本會遺傳諮詢員 蕭雅慧編譯/儀泰綜合醫院小兒科醫師 黃正宏審稿

腎上腺腦白質失養症(Adrenoleukodystrophy, ALD)是由於X染色體長臂上的ABCD1基因缺損，導致患者細胞中的過氧化小體( Peroxisome)異常，無法代謝非常長鏈飽和性脂肪酸(very long-chain fatty acids; VLCFA)，因此會使體內非常長鏈脂肪酸異常堆積在大腦白質和腎上腺皮質中，造成侵害腦神經系統的保護層－髓鞘質(Myelin)，妨礙神經傳導作用。患者多以中樞神經發展遲滯退化最明顯，臨床表徵相當多樣化，依其型態的不同及發病年齡的不同，ALD可細分為三型：

### 1.兒童大腦型(Childhood cerebral forms)

發生率約佔所有類型的35%，發病年齡通常於4-8歲，很少會超過15歲。一開始發病通常表現出學習或行為異常，這些行為表現可能持續數個月或更長，並會開始伴隨以下的徵狀：學校表現退步、閱讀困難、方向感障礙、視覺及聽力障礙，有時會出現複視及癱瘓。通常發病後6個月到2年內會迅速的退化，逐漸喪失神經自主及運動能力。大多數的病患在出現神經症狀時也會同時伴隨腎上腺功能的障礙。

### 2.腎上腺脊髓性神經病變型

### (Adrenomyeloneuropathy, 簡稱AMN)

此型約佔所有類型的40-45%，發生於在20歲至中年的成年人，主要症狀為漸進式腿部僵硬與無力，無法控制括約肌，並伴隨性功能的障礙，約10-20%的病患會因腦部的退化而有嚴重的認知及行為障礙，並會惡化到完全失能及喪失生命。

### 3.愛迪生氏病 (Addison Disease)

此類型較為少見，症狀也較為輕微，約在兩歲到成年期間可發現腎上腺功能缺失，其症狀為不明原因之嘔吐及無力或昏迷。

診斷的原則以臨床症狀為主要參考依據。另外，生化檢查部分包括血漿中升高之VLCFA以及腎上腺皮質素及促腎上腺皮質激素異常等，周邊神經傳導速度(NCV)、腦波及腦部磁振掃描可同步進行以確定診斷。治療部分，早期確立診斷後，可使用「羅倫佐的油(Lorenzo's Oil)」減低患者體內合成VLCFA，但羅倫佐的油並不能治癒已經產生的神經病變，對成年病患也不具療效；此外，在神經症狀未出現前可服用類固醇改善病情。骨髓移植是目前唯一可能根治的方式，但仍有因移植而產生排斥的風險。■



# 天堂的孩子

◎腎上腺腦白質失養症家長

小勝從小活潑可愛，與同年齡孩子無異。直到2002年3月，媽媽帶著小勝到醫院檢查。結果確認小勝有ALD缺陷基因，做了多項的檢查後進一步確認小勝有百分之九十可能罹患此病。

為延緩發病時間，小勝必須先喝羅倫佐油，每天喝40cc的油，然後配合飲食控制，以免攝取太多脂肪，而加速疾病惡化。小勝的媽媽考慮讓小勝進行骨髓移植手術，前後遇到兩三個配對成功的捐贈者，但因骨髓移植手術的成功率不高，醫院也不是很願意幫他手術。最後，是小勝意志堅定的說：「我不想變成看不到或是聽不到，我要試試看！」

2003年8月小勝終於進行骨髓移植手術，歷經術前化療引起的嘔吐、發燒、口腔潰爛等煎熬，術後兩邊的肺交叉重複感染，而做插管治療，不只插呼吸器，還插心導管、胸管、鼻胃管、導尿管。即使很難過的時候，小勝還是很勇敢沒有哭。後來醫生又建議要做體外循環，可以讓他比較不費氣力地呼吸，但那對孩子真是不堪想像的折磨。小勝的媽媽看著兒子的模樣，可以感覺到他很痛苦，有時實在不忍，但是，「在小勝還沒

放棄前，我絕對不能放棄！」

住院期間，小勝不哭不鬧，非常懂事。媽媽問小勝：「這個病是媽媽給你的，你會不會恨媽媽呢？」小勝總是回答說：「不會呀！因為我想做妳的兒子。」又問他：「你會不會後悔？」他回答說：「不會呀！」他還曾經跟媽媽說：「媽媽，如果移植失敗，我先去天堂等你！」這給小勝的媽媽很大的安慰，她說：「就因為他從開始到最後，都沒有給我一句否定的話，才使我因此可以有力量繼續走下去。」

後來小勝還是走了，小勝的媽媽說：「看到他安詳的笑容，我當時的內心是高興的，覺得他終於卸下這個重擔，再無懼也無憂而無苦了。」■



# ALD成立病友聯誼會

## 期待更多台灣羅倫佐站出來發聲

◎本會副執行長 楊永祥

2005年初，因為腎上腺腦白質失養症 (ALD) 病家自立救濟下，創造了台灣愛心奇蹟，同時也讓社會大眾得知ALD疾病的特殊性。然而ALD的治療及照顧絕非單靠一次的愛心奇蹟或是少數人的努力可以達成。因此，在ALD病家的自發，家屬間發乎至情至性的互助精神，以及基金會的協助下，ALD病友聯誼會於1月18日上午正式成立。

據保守估計，台灣目前ALD病患約200人，但是政府通報人數卻只有13人，這表示還有很多ALD患者身處幽暗，需要大家的關心與協助。病友聯誼會的成立目的之一，就是希望其他的ALD病患及家屬走出來，不在孤獨的處於絕境中，病友們可以互相交流打氣。

病友聯誼會會長鄭春昇表示，同樣身為ALD的病家，深刻了解ALD病患多樣的發病歷程及多元的照顧需求，實非單一骨髓移植治療就能解決。而在這此時成立聯誼會，除了希望更多ALD病患能出來互相扶持之外，更期待透過集體的發聲，表達以下需要：

- 一、亟待骨髓移植的資訊更完整
- 二、確實的遺傳諮詢與落實防治
- 三、全面性篩檢親屬並給付篩檢費用
- 四、食療、營養諮詢之資訊亟待補強
- 五、已發病病友後續之照護協助



▲ALD病友家屬站出來集體發聲

病友聯誼會成立當天，數位病友及家屬或是親臨現場或是透過電話連線，跟大家述說他們的經歷，表達他們的心聲。他們或許面對著是否接受骨髓移植的抉擇，或許目前可以照顧病患，但是仍擔憂未來安養照顧的漫漫長路。更有病友因為被判定為「體位不明」而可能面臨服兵役的問題。

面對目前醫療的有限性及安養照顧的問題，病友們期待政府對於ALD病患及家屬的需求能有所回應與協助。未來也希望更多ALD的病患及家屬站出來，團結大家的力量一起發聲。而藉由病友聯誼會的成立，病家能夠相互認識互相打氣，也能彼此分享照顧的經驗，而近期內罕病基金會也將協助規劃相關醫療研討會，使病患能夠得到最新的醫療資訊，另外並透過家屬照護研習課程的開始將病家照護的經驗得以相互傳授。

(ALD病友聯誼會洽詢專線：02-25210717-161)

# 綿延的關懷網絡

## 威爾森氏症病友聯誼會



◎威爾森氏症病友聯誼會會長：蘇從焜

93年度的威爾森氏症病友聯誼會年度大會暨醫學講座，在罕病基金會及科懋生技的協助下，順利的於93/12/12下午在台北市身心障礙福利會館舉辦。

會中邀請到長庚紀念醫院神經內科黃錦章醫生前來上課，經過黃醫生深入淺出的闡述，讓老病友對自己的病理知識獲得更新充電，對新加入我們的銅人也有一份安定的作用。看著大家聽得凝神、看得專注，心中那份感動，那份不捨不言而喻。感動的是大家生命的韌性又一——展現；不捨的是那些擁有善心的天使、菩薩，卻要走過比別人艱辛的人生路。

接著台北榮民總醫院林明潔營養師，與我們分享低銅飲食與營養照顧的小常識，讓需飲食控制的我們更知道其中的分寸在哪裡。我也因此獲致新知，原來鋅可以抑制銅的吸收，原來我們只要瞭解飲食成分的分配，我們依然可以享受我們想吃卻不能吃的食物，原來我們真的可以活的像正常人！

會中我們也感受到基金會的窩心，好吃美味的小蛋糕、咖啡、茶點，為陌生的我們搭起一個溝通的媒介。就連卸任的會長也獲贈精美小禮一份，在在表現人間處處有溫馨。感謝基金會。

會中改選幹部後，由我當選下屆會長，雖然改選的過程中，我徬徨於想為威爾森盡點心力，又怕自己衝過頭，令一些愛我、關心我的人擔心

的矛盾中。但是我始終相信，老天爺之所以讓自己尚存活人間，一定有些什麼事是自己可以貢獻力量的。最後在基金會的體諒以及自己的背書下，終於讓媽媽釋懷，讓男友支持，希望未來能藉由一步一腳印的關懷，在大家心上留下悸動。

我要感謝劉韋思，雖她不敵病魔摧殘比我們先離開了，卻因為她，我的動力萌芽了。還有雁筑媽媽的鼓勵，也給了我向前的驅力；因為愛，所以美好，因為愛，所以我看見生命的光輝。

聯誼會未來的作法是希望能切入病患家庭的「關懷」上，故大型活動可能不會太多，希望聯誼會能提供一種長期的支持，讓病友間互通有無，提供一塊個人共同建構的浮板，讓初聞「威爾森」的人不至於徬徨無助。要達到這個目標，分區聯絡是重要的第一步，期盼這一步能穩健踏實，大家不要吝嗇自己的愛心，有位的加入與建言，威爾森一定可以寫下罕見疾病的另一歷史，因為愛，所以美好，因為愛，讓我們看見生命的光輝，見證生命之可貴！■



# 鼓舞 生命的凱歌~



◎中華小腦萎縮症病友協會志工 張雅惠

繼去年音樂會，成功宣導小腦萎縮症疾病，讓社會大眾我們更加認識後，今年中華小腦萎縮症病友協會再接再厲，於12月5日下午兩點在台北市政府親子劇場舉辦第二屆宣導音樂會，一樣的热情，不一樣的精采表演內容。

## 終結遺傳病魔 宣揚人性照護

音樂會表演節目，在主持人廖偉凡先生感性的旁白及“因為有你”的音樂襯托下，正式開始！首先是敦化國小的跆拳道社表演，小朋友以俐落的身手踢破寫有“終結遺傳病魔”的六塊木板，象徵將遺傳疾病個個擊破，打擊於無形！本會朱理事長，呼籲篩檢家族性遺傳疾病並加以預防，並宣揚人性安養照護環境，期盼病友有更好的照護條件！而罕見疾病基金會董事長李宗德亦表示：罕見宗旨即為服務罕見疾病病友，為病友爭取更多的醫療服務資源，如養護基金的募集，是為讓罕病病友有更好的醫療資源，並因應需長期照護的病友，成立醫療中心。

## 運動復健 信心非凡

音樂會上，亦播放華視新聞雜誌專訪企鵝家族的影片，描寫病友發病後，面對身體機能逐漸退化卻又無計可施的心路歷程，期望讓更多病友家庭能獲得醫療訊息及協會的資源。而會友李健全也接受訪談，健全十六歲發病至今已三十六年，十八歲時開始就須依賴助行器走路，但到協會擔任志工兩年間，健全自信的說出：他發現自己的能力很強，這句話也引發現場觀眾的熱烈掌

聲，他靠有恆心的復健運動維持體力，晚上還打太極拳健身，並覺得日子不應過的沒有盼望又沮喪，其樂觀積極的態度也獲得另一位會友圓珠的贊同。

## 鼓動奇蹟與感動

為讓現場所有觀眾見證企鵝家族運動復健的成果，在企鵝家族原野非洲鼓團正式表演之前，主持人先以假裝打不到鼓的方式，闡述病友用非洲鼓練習復健的情況，在正常人看來再簡單不過的敲擊動作，卻是病友花了許多時間與力氣到練習室，才能有今天的表演成果，當病友們一起喊出“我們是一群快樂的打鼓者”時，現場觀眾一起打拍子，並在表演結束後報以如雷掌聲與歡呼聲，相信當天所有參與音樂會的來賓及工作人員，都只能以“感動”二字形容吧！

音樂會有結束的時候，愛心與溫暖卻不會，當所有工作人員在節目結束後合影留念時，大家的心是滿滿的，期待明年的再相聚，也誠摯希望在小腦萎縮疾病宣導的路上，能繼續有這些夥伴相隨行！■



▲企鵝家族原野非洲鼓團表演

# 當我們黏在一起

◎中華民國台灣黏多醣症協會理事長 蔡瓊瑋

就像女兒回娘家，儘管寒風冷峻，黏多醣症協會每年的聖誕餐會總是熱情洋溢驅走一季的冬天。

12月11日，45個黏寶寶家族共195人，85位與會來賓與協會15位終身義工共襄盛舉了一場豐盛又精彩的晚會。經費是最後關頭才募來的，基於大家對協會的向心力，再怎麼捉襟見肘也要給孩子與爸媽一個輕鬆團聚的機會。



▲協會理事長(後方右)與黏寶寶們合照留念

協會的理監事各司其職扮演好自己的角色，沒有人分高低只有多做少說。晚會前的港台記者會加重大家的忙碌，但笑容卻是越堆越多，發自內心的愛一覽無遺。

節日是一週前才敲定的，這一群已為協會奉獻8年的資深終身義工，自學生時代到現在成為社會菁英，只要協會一通電話便各自主動連繫，她們總愛說是黏多醣症協會的活動，讓大家有機會接觸公益順便開同學會呢！有一特別來賓看到年年一樣的義工，持續不斷的服務，他感動於協會的凝聚力與超人氣，我們又何嘗不感恩他8年如一日從未間斷的支持。雖說當前經濟不景氣衝擊各個公益團體的生存，但熱心的義工「有錢出錢，有力出力」造就協會的屹立不搖。

餐桌旁有躺在兩張餐椅合併的黏寶寶，也有坐在輪椅上的黏寶寶，更有行動尚未退化東奔西撞的病童自由穿梭。爸媽們開心的閒話家常，臉頰上寫的表情是放心自在，大家都語重心長異口同聲的道出，總算帶這種孩子出門吃飯，再也不必受到別人奇異眼神的對待了。

讓大伙笑彎了腰是歷年來協會保持特色的一貫作風，參與協會的爸爸們一定要大膽犧牲搏命演出，贏得滿堂彩外也增進夫妻感情，這樣的節目活動每年都是爸爸們相互揶揄的話題。

晚會結束了，黏寶寶回家了，餐桌歸位了，義工們忙收拾，我們互道明年見。謝謝大家對黏多醣症的支持，愛不論多寡，請多給我們的孩子鼓勵，請多給我們的爸媽掌聲，於願足矣！■

# 遇見以諾小朋友

◎尼曼匹克病友家長 周麗玲



▲以諾與家人前往西非，遇見西非小朋友

「一個地球儀帶出世界觀」當以欣、以諾被宣判罹患罕見疾病，而其生命週期是那麼的有限，若她們的一生只有20-30年之久，是一般人的三分之一壽命，那身為父母的能給他、陪伴他的是怎樣的人生。

孩子身體部份逐日的退化，以欣、以諾走路因失去平衡功能容易跌倒，慢慢的越走越不好，需要攙扶、需要輔具協助行走，甚至臥床，無法再行走了，那麼實現他們小小的心靈夢想是我們父母迫不及待想做的。

利用寒暑假帶著孩子繞著地球跑，給他們一個地球觀，雖然他們因神經系統損傷造成學習力落後與失去競爭力，那麼生活的成就是父母所能給的。

以諾生病中常常有人為他祈求祝福，而他自己也天天禱告。「先給才會得」，以諾得知遠在非洲有個國家叫「布吉那法索」，有許多黑皮膚的小孩，一學期只花新台幣50元就可以上學，但因為他們國家的貧瘠，大部份的孩子都失學了，因為沒讀書無法在知識上得到教導，再加上他們生理早熟，所以10幾歲就有性經驗，而缺乏醫學常識及氾濫的性關係，造成多數家庭的男主人得愛滋病，回家後又傳染女主人，使得他們在三四十歲因愛滋病死掉，留下一家好幾個孤兒。台灣的替代役男—連加恩哥哥，為了幫助他們，想蓋孤兒院，使失親的小孩得到照護，不致淪落為愛

滋病的犧牲者。

以諾在台灣為了幫助西非小孩能去讀書，每天存10元一星期五天存50元，他的小指頭算著一個星期可以幫助一個小朋友，那麼一年就可幫助52個小朋友，等於台灣一個年級二班的小孩人數。二年多來沒有停止過，對一個七歲沒有賺錢能力卻能天天存錢小孩，來源是在家中訂規矩，拖鞋沒擺好罰10元，物品沒歸位罰10元，上廁所未掀馬桶蓋罰10元等，這些都是為了存下來幫助非洲小孩。因為10元10元的存太慢了，以欣以諾姊弟倆幫大樓掃一個樓層每月賺1000元，好加速存錢助人的速度，當這件美事被傳播出去，有一些小朋友也願意像以諾一樣，把自己的幸福存起來，幫助那些不幸運的西非小孩。

曾有人問台灣也有貧窮人，為何不幫自己人而跑去幫助非洲的人，台灣是幸福的，台灣的小孩大都享有國民教育的福利，台灣的小孩是富裕的，因大部份都吃過麥當勞。「一個地球儀帶出世界觀」，因為西非讓以諾更想去探索地球的奧妙，孩子的心因著地球的圓周被擴大了，他關心的是菲律賓颱風來了，911恐怖攻擊、賓拉登在哪裡呢？他不再只看自己為何生別人沒有的病，也不埋怨疾病為何與他做朋友，天天來敲門。給他關懷、給他熱情，只有付出才是一種幸福，這是小小的以諾教給我們成人世界更豐盛的生命真諦。■

## 後記

以諾一家人在2004年11月時，開啓為期半個月的西非布吉那法索之旅，雖然當地40度-45度的高溫，讓他們覺得超熱、超苦的，但以諾在回程時卻問爸爸下一次要挑戰哪裡呢？



# 我的老公真偉大

◎普瑞德威利氏症病友家長 王彩燕

2003年2月，上天給了我一個天大的挫敗，生下患有先天罕見疾病的女兒。她不哭、不鬧、不吃、不喝，身體軟趴趴的，連呼吸都有困難，一出生就轉進了新生兒加護病房。

經過二個星期的等待，醫生確定女兒罹患罕見疾病後，我老公真的無法承受，他都快掉下淚了。醫生要我們學會拍痰、鼻胃管餵食、長期復健，好好養她。當時，因為我還在作月子，於是這些工作都由老公負責，有時半夜鼻胃管不小心掉了，就得馬上處理，不然女兒得餓肚子了。

很不幸的，在她三個多月大時，因高燒引起嚴重抽筋後，家中從此得備有大大小小的氧氣瓶，24小時供氧，以維持血氧值正常，女兒才能生長。大的氧氣瓶重達六十多公斤，老公得自己載運回家，小的攜帶型氧氣瓶外袋壞了，也自己縫好修復。女兒八個月大時，又因吸入性肺炎，必須不定時抽痰，老公學會抽痰，看女兒很不舒服的樣子，有時我們會下不了手，可是爲了她好，還是得忍下心幫她抽痰。另爲了固定鼻胃管和氧氣管，貼的膠布會使她臉發癢，皮膚不適，也都是老公每天幫她更換膠布及上藥。

好不容易生活都上軌道了，我們試著尋求中醫的治療，老公每週從中壢開車載著我們前往嘉義就醫，跑了半年後，轉回每天前往台北接受針灸一個月，仍是無法有正面的幫助，於是放棄了。

女兒一歲三個月時又因左心室肥大，住進加護病房，深怕會失去女兒的我，說服不信民間療法的老公，陪我上山求神明保佑，經過一個多月努力，總算又平安回家了。

今年八月份，女兒開始每天施打生長激素，直到十四歲不能中斷，因我天生怕針，所以這個工作又落在我老公身上了。

現在她已經一歲八個月了，仍不能翻身、坐不穩、走也不會，說話也不會，心臟功能很差，也不能參加復健。我不知未來還有什麼挑戰和任務，但希望老公能持續我走下去，當我的靠山，也期待我女兒可早日拔掉鼻胃管和氧氣管，能像其他健健康康的小女孩一樣，若能早日開口叫我們一聲爸和媽，這一切辛苦就都值得了。

最後我最想說的是：

我的老公真的很偉大，感謝他，這麼辛苦照顧我們一家，如果沒有他，我真不知該如何走下去。■





# ING馬拉松 愛心向前衝！

◎本會活動公關組組長 徐秉琦



ING安泰人壽延續贊助國際馬拉松賽事的公益概念，於12月1日下午，邀請市府代表隊、運動代表隊與ING代表隊，共同舉辦公益路跑競賽，分別為花蓮卓溪及立山國小原住民長跑隊、社團法人中華視障路跑運動協會、罕見疾病基金會，以競賽形式爭取愛心基金，為12月19日的ING台北國際馬拉松揭開序幕。

罕病基金會蔡元鎮常務董事擔任ING代表隊第三棒，為罕病基金會而跑。身為大肢症病友的蔡董事表示，能為病友參加這一項充滿公益的活動，感到十分榮幸，雖然體力上可能不如人，但精神絕對不輸人！而ING代表隊在陳丕耀總經理的率領下，榮獲第一名，為罕病基金會爭取到50%的愛心基金。

今年「ING台北國際馬拉松」競賽組報名選手創下歷10年來最高紀錄，為激勵選手堅持到底的精神，ING安泰將以賽事當天各組完跑人數乘以各組完跑公里數，做為此公益競賽捐贈金額，各組人馬莫不賣力向前。

罕病基金會在罕病領域努力耕耘的表現，深得ING安泰人壽的肯定，為ING安泰人壽的指定捐助單位，未來將持續與ING安泰人壽合作，共同推廣國內二代新生兒篩檢的宣導計畫。■

## 樂透得主愛心驅寒意 為罕病添動力

◎本會活動公關組組長 徐秉琦

罕見疾病基金會在耶誕節前夕，獲得由北銀樂透彩得主的愛心捐款，將使罕見疾病友得到莫大的幫助。本會特別感謝幾位指定捐款的樂透幸運得主，包括孤影、春天、桂雪、靜心、萬彩、奧蘭、鈴鑫穩等七位善心人士。

從樂透彩開辦以來，基金會即陸續獲得彩金得主的捐助與支持，象徵著我們持續的努力逐步獲得社會大眾的肯定，罕病病友的權益亦得到民眾的關心。基金會除了繼續本著服務病友、回饋社會的理念邁向新的年度之外，也預祝幸運之神都能降臨在每一位關心罕病的朋友們身上！■

# 聖誕襪「錶」心意 人氣滿滿

◎本會活動公關組專員 黃嘉煌



今年耶誕節前夕，Swatch推出「愛心聖誕襪」義賣活動，並在十二月五日當天，於台中中友百貨進行盛大的義賣活動，透過現場罕見疾病宣導，台中熱情的民眾立即響應，現場馬上義賣出三百多隻愛心聖誕襪。

其中台中市長夫人百忙之中更親臨義賣活動現場，透過現場不斷拉抬叫賣，經過現場熱情的回應之後，當場以高於市價好幾倍的價錢，由一位台中市民所購得。對於能夠有幫助罕見疾病的機會，夫人也表示相當開心，並希望大家多付出愛心，關懷罕見疾病病友，以及幫助身邊所有需要關懷的人。

除此之外，當天更有擔任今年「愛心聖誕襪」愛心大使的郭品超出席協助義賣，偶像歌手的魅力立即獲得歌迷們的熱情回應，一隻隻愛心聖誕襪紛紛被民眾搶購回家。

活動後Swatch捐出義賣所得的5%(共12萬100元)給罕見疾病基金會，每一隻耶誕襪都代表一位民眾的愛心捐贈，都是對罕見疾病病友的莫大幫助。■

## 快樂麗康 美你的髮，也美你的心！

◎本會活動公關組組長 徐秉琦

麗康企業王副董事長在欣賞了本會「絕地愛、照護情」音樂會後，秉持歷年來持續捐助慈善活動的理念，發揮企業家的人道精神，熱情支持一千本「絕地彩虹」筆記書，更在同仁們的齊心努力下，持續向顧客們推廣罕病好書「絕地花園」及「遇見心中的向日葵」。

而造型師們，在前衛的造型下，人人都有顆溫暖愛心，自動自發地籌集薪資共同擔任本會的養護大使！未來他們不僅以巧手美化人們的外表，更將以實際行動美化人們的心，讓人由內到外都美麗！■