



Alopecia STAND UP!

～ヘアロスの私達が伝えたいこと～

イベント開催報告

目次

| | | |
|-------|--------------------|---|
| P003- | はじめに | 毛髪疾患（ヘアロス）の現状 |
| P004- | 「イベント主目的と結果」 | 参加者からの感想 収支報告 広報（掲載メディア、プレスリリース広告換算値） |
| P012- | 「ヘアロス啓発月間イベントレポート」 | インスタグラムプレゼント施策 応募総数報告 月間カレンダー オンライン施策・ライブ配信 9/23～9/28 丸井錦糸町店 参加者自からが挙げてくれた感想 |
| P023- | 「応援者の声と寄付のご案内」 | クラファンのお礼 応援メッセージ 活動へのご支援のお願い |
| P027- | おわりに | |



| | | |
|------|--|---|
| 参考資料 | 協賛企業一覧 プレスリリース一覧 2023年度ヘアロス啓発イベントスケジュール案 | 毛髪疾患ヘアロスに関する社会的な関心の高まり プレスリリース原文転載メディア一覧 8月、9月 2023年度ASPJ取り組み（予定） |
|------|--|---|

はじめに

2022年に起きたウィル・スミスのアカデミー賞の事件は、世界中の脱毛症当事者にとって大きなショックでした。見た目を揶揄する文化がまだあること、そして脱毛症への認知が低いことが原因にあると考えました。社会を変えていくためには私たち自身で声を上げることが第一歩だと思い「髪に症状があることをハンデとしない社会へしていくために」Alopecia STAND UP!がスタートしました。

毛髪疾患（ヘアロス） 当事者が抱える課題、 社会への必要性

- ・円形脱毛症（自己免疫疾患）…… 人口1～2%
- ・先天性乏毛症・縮毛症（遺伝子）…… 1万人に1人の確立
- ・抜毛症（強迫性障害、発達障害）…… 発症年齢 10～13歳 人口1～2% 男女比4:1
- ・治療の副作用やコロナ後遺症による脱毛…… 人口1～2%
- ・抗がん剤などの治療による副作用…… 1年間に約9万人が発症。治療による副作用で一時的に頭髪および全身の毛がなくなる。女性のがん罹患率40%

毛髪疾患ヘアロス（円形脱毛症（自己免疫疾患）、先天性乏毛症・縮毛症、抜毛症（強迫性障害、精神障害）治療の副作用など（コロナ後遺症による脱毛も含む）は、日本人の1～2%に及ぶ数多くの方が罹患すると言われています。認知度・理解度が低く、相談できる人が周囲に見つからず、ヘアロス経験者と出会う機会も少ない状態です。特に子どものヘアロス当事者とその家族が差別や偏見に苦しみ、社会的な孤立による悩みを抱え込むため心理的にも経済的にも負担があります。今後はさらにヘアロス経験者によるメンタルケアや教職員・医療従事者のサポートが必要です。

◆ 課題1

ウィッグの種類や情報が行き渡って
おらず試着できる機会がない

- ASPJ 交流会での試着実施
- ウィッグ会社サロンでの交流会の実施
- 常設展示への検討

◆ 課題2

脱毛=ストレスが原因という
誤認識と社会の認知度が低い

- 啓蒙活動、学校、企業、
美容専門学校での講演
- 毛髪疾患サポートハンドブック制作配布



ヘアロス啓発イベントの目的

◆ 目的

【社会への啓もう】

- ヘアロスに対する偏見や差別を無くす
- ヘアロス症状について正しい情報を伝える
- ヘアロスを理解し応援してくれる人と繋がる

【ヘアロス当事者へ】

- 仲間との出会い、共感、共有の場
- 症状との向き合い方の選択肢を増やす
- ロールモデルの提示により将来への見通しを立てる

◆ 2022年度イベント結果

9/23～9/28 総来場者数： 約460名

ASUチャンネル登録者数： 125名

https://www.youtube.com/channel/UCjqQV47MHDPD9sbrC_wElUQ/videos

動画再生回数合計： 3323回
(2022年10月24日時点)

○ 属性キーワード

ヘアロス当事者 家族抗がん剤治療

サバイバー ウイッグユーザー

親子連れ 家族連れ バービー

○ 年代層

未就学児～70代

○ 男女比

7対3

当事者のお客様から寄せられた声 [イベントに対して]

沢山のウィッグを

触ったり比べて試着できる機会が
初めてだったので嬉しい。

自分の頭の大きさに合う

ウィッグが見つかった。

会場のスタッフが同じ症状の
人で安心したし会えてうれしかった。

孤独な当事者としては
この啓発イベントに期待をしています。

日本でもこういったイベントができて嬉しい。
色んなメーカーが試せてよかった。

ヘアロスで悩む人が
こんなに多いと思わなかった

プレゼント企画や
クーポンも嬉しい! 応募しました。

第1回とは思えない

華やかさでびっくりした。

母の抗がん剤治療で
ウィッグを探していました、色々知れてよかった

当事者に
会うのが初めてと
喜ばれるお客様が多かった。

一般のお客様から寄せられた声 [イベントに対して]

たまたま通りかかったが、ウィッグや美容に興味がある。
試着してみても楽しかった

インスタを見て横浜から来た。
こういうイベントがあったら
ぜひ来たいと思っていた。

たくさんの人が
きていることにびっくりした。

関わる皆さんを大切にしている様子が
伝わってきて **すてきなイベント** だった

Facebookの投稿で
たまたま流れてきたことで今回のイベントを知った。

コスプレに
興味があって来てみた。

バービーに色々な種類 (多様性) が
あることを初めて知った。

意識を変えなくてはいけないのは
非当事者の方 かも
しれないと気づきがありました。

ウィッグやヘアロスに
マイナスなイメージ を
持っている人の考えが
少しでも変わるいいなと思いました

症状を持っているけれど
心と身体のバランス って
考えたことがなかった。

眉毛シール(体験)に感動
関東の他に別の地域でも開催して欲しい。

見た目も、参加する当事者も
カッコいい イベントですね

寄せられた声 [ウィッグ等の展示物に対して]

SNSの発信を見て

いろいろな種類のウィッグを
体験できて嬉しい(ヘアロス親子)

自身も当事者で悩んできた時期があるため、
海外でこういったイベントがあることは知っていた。
それが日本でも開催されると知り参加した。

想像以上の華やかな空間で
開催できていることに感動した。(当事者40代)

着けたことのない

ウィッグを体験して

写真を撮ってもらえることを楽しみに来た。(一般)

ウィッグの購入を考えていたところに

インスタでイベントを知り来てみた。
色んなウィッグを知ることができた。(当事者20代)

乏毛症で

地肌が
見える部分をどうにかしたかった、
会場で試せてよかった(20代50代親子)

髪はあるけどコスプレにも興味があり

ウィッグを使ってみたかったので
嬉しい(一般20代)

私も当事者で人見知りですが、当事者のスタッフさんをはじめ、
関わっているスタッフのみなさんが優しく声をかけてくれたので

不思議と自分自身のことを話すことができた。(当事者高校生)

館内にウィッグの相談をできる店舗が無くなり、

こうして見れる空間を求めていた。(当事者80代)

通販で購入は可能だが、

実物を触ったり比べたりできるような
場所がないのでありがたい(当事者30代)

ヘアアレンジしたウィッグを

はじめて見た。

こうしたことが出来るのだと初めて知った

部分的に色を入れられるパーツ(カラーメッシュなど)が
あることを初めて知った。

簡単に取り入れることができ嬉しい。(30代)

ハイトーンのウィッグなどを試着。

洋服を変えるようにヘアスタイルも着替えられるのは楽しい!

ウィッグは

思ったよりも軽くて
びっくりした。(一般30代)

ミックス毛だけれども

人毛のよう
とても自然だった。

寄せられた声

自分の意見をもっと声を上げることの意義を自覚できた(スタッフ)

ヘアロスは、特性であり、自分自身を表す代名詞ではないと思えた(スタッフ)

商品やブランド自体を本当に熱くお褒めいただき、とっても幸せな時間でした。自分たちが思っている以上に、社会貢献していると感じられた(ウィッグ協賛会社様)

複数のメーカーのウィッグが一举に見て触って試せるようなイベントは他にない(ウィッグ協賛会社様)

他社と交流する機会にはほぼないので、他社さんの商品を触れたり挨拶ができて良かった(ウィッグ協賛会社様)

医師では介入できない日頃の悩みやおしゃれのことを、当事者の皆さんで共有できるのはとてもいい機会だと感じた(医師)

医療美容師さんの存在をイベントを通じて知れた、患者さんにも情報を伝えたい(医師)

会場のスタッフが同じ症状の人で安心したし会えてうれしかった(来場者)

母の抗がん剤治療でウィッグを探していたので色々知れてよかった(来場者)

コスプレに興味があって来た(来場者)

症状を持っているけれど心と身体のバランスって考えたことなかった(スタッフ)

眉毛シール(体験)に感動(来場者)

ヘアアレンジしたウィッグをはじめて見た。こうしたことが出来るのだと初めて知った(来場者)

洋服を変えるようにヘアスタイルも着替えられるのは楽しい!(来場者)

乏毛症で地肌が見える部分をどうにかしたかった。会場で試せてよかった(来場者・20代 50代親子)

色んな人が来られる場所で開催されたということはとても意味があるものだと思う(レッスン講師)

サロンでどのような活動や提案をしていけばもっと喜ぶ方が増えるのか課題が分かり参加して良かった(医療美容師)

自分の痛みや気持ちを少し離れてみるという事の大切さを感じた(当事者)

寄せられた課題や要望

ウィッグアレンジ動画をASPJでだしてほしい

ヘアロス当事者が親というお子さんの話なども聞いてみたい

このような団体や機会があることをうれしく思いましたし、もっと認知してほしい

子どもたちの参加者を増やしていく事が重要と感じた

孤独な当事者としてはこの啓発イベントに期待をしている

関東の他に別の地域でも開催して欲しい

今後は少し年配の方や、一般の薄毛のおじさんなどの方のモデルがあってもいいと思う

まだまだ認知されていないことが多いと思うので、継続して行なっていくことが、多くの方の救いとなり、今より少しでも生きやすい社会になっていくことに繋がると思う

眉毛がある方もレッスンを受けれるといいと思います。眉毛はあるけどウィッグを使用していると美容カウンターにも行きにくい

ヘアロス啓発イベント収支報告

2022年7月20日～8月30日まで実施したクラウドファンディングでは多くの方にご支援、拡散をいただきました。ヘアロスを広めるための応援セットやステッカーを店舗に置いてくださった方々や、Tシャツなどのグッズ購入、イベントスタッフへの差し入れ権、企業様にも多額のご支援をいただき、目標額を上回る結果となりました。

リンク : <https://camp-fire.jp/projects/view/599031>



収支報告書

収入

| 項目 | 金額 |
|--------------------------|------------|
| 7/28 抜毛症教会 ゴールド協賛金 | 200,000 |
| 8/30 スーパーミリオンヘアースィルバー協賛金 | 100,000 |
| 9/8 京都交流会参加費 | 21,902 |
| 9/13 福岡交流会参加費 | 35,351 |
| 9/16 リネアストリア シルバー協賛金 | 100,000 |
| 9/21 代々木交流会参加費 | 6,340 |
| 10/3 クラファン支援金入金 | 2,106,538 |
| 10/17 丸井錦糸町店物販売上 | 68,970 |
| | ¥2,639,101 |

支出

| 項目 | 金額 |
|---------|------------|
| 交通費 | 649,880 |
| 交際費 | 283,854 |
| 印刷費 | 6,060 |
| 運搬費 | 43,778 |
| 外注費 | 299,648 |
| 備品レンタル代 | 107,490 |
| 消耗品費 | 37,627 |
| 人件費 | 435,206 |
| 賃貸料 | 271,436 |
| 支払手数料 | 5,980 |
| 仕入れ | 333,310 |
| 合計 | ¥2,474,269 |

差引収支

¥164,832

備考：ヘアロスキッズ4組へのウィッグや帽子のプレゼントは対象者が決まりこれから選ぶため経費のため入力しておりません(1組につき、商品代送料、美容師技術料、コンシェルジュ謝金合わせて約20000円を予定しています)

広報メディア報告

※広告換算値：株式会社PR TIMES社が
運営するWebクリッピングサービスにより算出。別紙参照

プレスリリース転載数

広告換算(webクリッピング)

8月 掲載媒体数 **53メディア** ▶ 広告換算値：4,698,602円

8月掲載メディア一覧：https://drive.google.com/file/d/liikNR_I73KyH_wFqgygDw_BH9SJ13Y8-/view?usp=sharing

9月 掲載媒体数 **76メディア** ▶ 広告換算値：757,334円

9月掲載メディア一覧：<https://drive.google.com/file/d/1HJ6tzv8trUm4hpR6WPx5e1uDmWoYVvm8k/view?usp=sharing>

2022年10月17日

NHK 超多様性トークショー! なれそめ 出演

<https://www.nhk.jp/p/naresome/ts/KX5ZVJ12XX/>

2022年10月27日

ニュースLIVE! ゆう5時NHKにて、ASPJ活動、ヘアロス啓発イベント放送

<https://www.nhk.jp/p/ts/Q8V1XJ21NL/>

ASUのSNSフォロワー数

FB：48人、twitter：101 tiktok：14 note：12 instagram：862

◆その他の関連ニュース

2022年7月放送 【おはよう日本】抜毛症で悩んでいる人に「ひとりじゃない」と伝えたい https://youtu.be/SZblgMq_11s

2022年8月 NHKラジオニュース紹介

2022年9月 製薬会社イーライリリー「円形脱毛症と向き合うプロジェクト」<https://www.lilly.co.jp/news/stories/mirume-wo-kaeyou>



「ヘアロス啓発月間イベントレポート」インスタグラム・プレゼントキャンペーン報告

応募総数1829名

2022年9月 ヘアロス啓発月間 ～インスタグラムプレゼントキャンペーン報告～

◆目的 ヘアロス当事者・家族への情報提供交
ウィッグやアートメイクなど試したい方への機会提供 ヘアロス当事者の関心の数値化

| 商品 | プレゼント人数 | 応募人数 (いいね数) |
|--|---------|----------------|
| 眉アートメイク 初回2回コース | 2 | 68 |
| アイブロウアートメイク(mdh011) (15枚セット)¥1,580相当 | 10 | 90 |
| 人工 部分ウィッグ ¥33,000相当 つむじにボン／4573199771069 カラー:ナチュラルブラック サイズ:毛先20センチ | 2 | 123 |
| 人工毛フルウィッグ ¥8,580相当 A-691(ノーブルショート) カラー:TDB耐熱ダークブラウン サイズ:フリーサイズ | 3 | 149 |
| 人工毛フルウィッグ ¥16,980相当 天使の恋するピュアミディ カラー:ミルクイーモカブラウンプリン(MMB-P) サイズ:Mサイズ | 3 | 279 |
| レミー人毛100%フルウィッグ ¥33,800～36,800相当 ストレートウィッグ33cm(ノーカットウィッグ) カラー:6色の中から選びいただけます サイズ:アジャスター付き 頭囲M(54～56cm) | 1 | 220 |
| レミー人毛100%子供用ウィッグ ¥33,800相当※カット代は含まれておりません カット済みウィッグ カラー:ナチュラルブラック サイズ:頭囲SS(54～52cm)アジャスター付きにて調整可能です。 | 1 | 62 |
| 人工毛フルウィッグ ¥3,580相当 シェリーセミディ/hf1573 カラー:TMBショコラブラウンmix サイズ:フリーサイズ | 3 | 170 |
| ベリーローズウィッグ洗浄シャンプー ¥2,420相当 お顔も洗えるアミノ酸100%天然成分全身シャンプー 容量:300ml | 5 | 97 |
| 手植えフルウィッグ ¥15,700相当 ココCカールパーマショート(モースト原糸) カラー:BC4ダークブラウン サイズ:フリーサイズ | 1 | |

| 商品 | プレゼント人数 | 応募人数 (いいね数) |
|---|---------|----------------|
| スーパーミリオンヘアー レディースセット ¥3,080相当 セット内容:スーパーミリオンヘアー10g スーパーミリオンヘアースプレー35g | 2 | 44 |
| SMHヘアファンデーション12g ¥4,180相当 容量:12g | 2 | 45 |
| ミライロ ユニバーサルマナー検定3級 ¥5,500相当 eラーニングの無料受講券 | 3 | 46 |
| 人毛 部分ウィッグ ¥5,500相当 BAB911/BAX911斜め前髪タイプ カラー:BL自然黒or自然茶 サイズ:9センチ×11センチ | 2 | 53 |
| 人毛 部分ウィッグ ¥48,900相当 メンズ用 | 1 | 22 |
| ヘッドスカーフ ¥15,000相当 アートで命と愛を伝えるスカーフ KEI カラー:ワンカラー サイズ:フリーサイズ | 1 | 75 |
| 『ここからの一歩～母さん、髪がなくても大好きだよ～』 ¥1,320相当 細田 美緒乃 (著者) | 3 | 32 |
| ライフピボット 縦横無尽に未来を描く 人生100年時代の転身術 できるビジネスシリーズ ¥1,595相当 黒田 悠介 (著者) | 2 | 24 |
| マンガでわかる円形脱毛症になったら読む本 -単行本- ¥1,540相当 齊藤 隆三 小豆 だるま (著) | 2 | 30 |

「ヘアロス啓発月間イベントレポート」イベントカレンダー



「ヘアロス啓発月間イベントレポート」オンライン施策・ライブ配信

2022年9月 ヘアロス啓発月間 ～医師・専門家・当事者ライブ配信～

- ◆目的 医師によるヘアロス当事者・家族の情報提供(最新治療)
同じ症状の人の声を知る機会

LIVE 9月2日(金) 21:00~22:00

抜いている箇所で、
あなたの**苦手な感情**が分かる?!
抜毛症との向き合い方

JTIA

(MC) NPO法人ASPI 土屋光子
(インタビュアー) Gena (ジーナ)

一般社団法人 日本脱毛医療学会 代表理事 中山美穂さん
一般社団法人 日本脱毛医療学会 副理事長 福岡伸子さん

Alopecia STAND UP!

9月7日(水) 21:00~22:00

「アトピー治療の最前線と
ヘアロスの因果関係」

近畿大学医学部 皮膚科学教室
皮膚科主任教授
大塚篤司先生

(MC) NPO法人ASPI 土屋光子
(インタビュアー) HAZUKI

Alopecia STAND UP!

LIVE 9月9日(金) 21:00~22:00

脱毛症メンズ
あるある座談会

(MC) MITSUKO
tag. Taichi Hiroki

Alopecia STAND UP!

LIVE 9月13日(火) 21:00~22:00

抜毛症
(ばつもうしよう)
あるある座談会

抜毛症当事者のための自協会
どりこふ!主催者
うたうひよこ

(MC) MITSUKO
抜毛症当事者
こせお

Alopecia STAND UP!

LIVE 9月14日(水) 13:00~14:00

脱毛症ママ
あるある座談会

miki yuka

(MC) MITSUKO

Alopecia STAND UP!

LIVE 9月16日(金) 21:00~22:00

「抜毛したい衝動どうしたらいい?
緊張感と解放感」
～はまってしまうものから逃れる方法～

筑波大学医学部系精神医学 講師
(精神科医、YouTuber)
松崎朝樹先生

(MC) NPO法人ASPI 土屋光子
(インタビュアー) ホリスティック看護師 今田真穂さん

Alopecia STAND UP!

LIVE 9月18日(日) 21:00~22:00

「いたみも、わくわくも、一緒に。」
WITH PAiN マイカル作成講座とは?

麻酔科専門医
メディアアーティスト
みおしん先生

(MC) NPO法人ASPI 土屋光子
(インタビュアー) ホリスティック看護師 今田真穂さん

Alopecia STAND UP!

LIVE 9月19日(月) 11:00~12:00

乏毛症
(ぼうもうしょう)
あるある座談会

meme

つよし こうだい あず

(MC) MITSUKO

Alopecia STAND UP!

LIVE 9月21日(水) 21:00~22:00

「心と性格が
身体に影響するという事」

総合内科医 西田拓司先生

NPO法人ASPI 土屋光子
(インタビュアー) ホリスティック看護師 今田真穂

Alopecia STAND UP!

Alopecia STAND UP!

2022年9月24日
ヘアロス啓発イベント
抜毛症当事者が聞く!
ズバリ教えて先生!

医師・皮膚科医 入澤亮吉先生 (MC・インタビュアー) HAZUKI

Alopecia STAND UP!

2022年9月24日
ヘアロス啓発イベント
抜毛症当事者が聞く!
ズバリ教えて先生!

精神科医 立川秀樹先生 (MC・インタビュアー) MITSUKO

ASUチャンネル : https://www.youtube.com/channel/UCjqQV47MHD9sbrC_wElUQ

「ヘアロス啓発月間イベントレポート」当事者交流会

2022年9月 ヘアロス啓発月間 ～当事者交流会～

- ◆目的 ヘアロス当事者・家族の情報交換、繋がり場の提供 ウィッグ試着によるウィッグの種類や特徴を学ぶ機会
撮影により自己理解とウィッグの自分もヘアロスの自分も受け入れられるようになる スポーツなどヘアロスで諦めていたことに挑戦する

各地で当事者同士が繋がることで、孤立をなくし
お子様にはロールモデルに出会える機会となっています。(参加者)

9/4 京都府向日市 16名

9/10 福岡県中央市 26名

9/17 東京都渋谷区 13名



9/23(金・祝):レセプションパーティー [総来場者数 約70名]

◆目的 関係各社への御礼の場 顔合わせの場、展示物先行体験

関係各社をお呼びしてのレセプションパーティーでは、初めての開催でしたが、あたたかいお言葉をいただくことも多く、イベント運営自体が初めてのスタッフにも安堵の笑顔がありました。協賛企業様からは、同業他社とのお顔合わせの機会となったことへの喜びの声もいただきました。今後も業種業態を超えたつながりでコレクティブなソーシャルインパクトを目指してまいります。

スペシャルゲスト

ミュージシャン

江口侑

ダンサー

Homami Kinoshita



当事者限定 9/24(土): 眉毛メイクレッスン [参加者 12名]



- ◆目的 汎発性脱毛症など眉毛、まつ毛もなくなる場合、メイクに困っているためプロフェッショナルによるメイク指導を体験できる場をつくる

花王株式会社の協力を得ての眉毛メイクレッスン。脱毛症の中には眉毛やまつげなどもなくなる場合があり、メイクの悩みは上位にあります。ウィッグを使用していると、メイクの際に前髪を止めるピンやターバンなどの装着に抵抗があり、明るい照明や、近くでの接客にも不安を感じてしまいます。そのため躊躇する方が多く、一般的なメイクカウンター等に行きづらい現状があります。今後も継続開催してほしいといったお声もいただきました。

(参加者感想)

- 眉毛レッスンにとっても興味がわいた。当事者ではないが受けてみたいと思った。(20代女性)
- 明日から早速取り入れたいと思います
- メイクアップアーティストの方々、美しくキャラも素敵でASPJとコラボ動画を出して欲しい
- 眉毛がある方もレッスンを受けれるといいと思います。眉毛はあるけどウィッグを使用していると美容カウンターにも行きにくいのです

協力企業：花王株式会社 化粧品事業部 ビューティリサーチ&クリエイションセンター



当事者限定 9/24(土): ウィッグアレンジレッスン [参加者 12名]



- ◆目的 ウィッグも美容師による手入れをする事で、その人により似合うスタイルになることを知ってもらう
ウィッグでもヘアアレンジが出来る事を知ってもらう 医療美容師の認知度向上

スタイリングができていないウィッグをそのまま装着するよりも、ほんの少しでもカットしたりアレンジができると、よりその人に馴染み、似合うウィッグになります。以前ASPJ交流会で実施した際にも反響の良かった、医療美容師にウィッグの技術を教わる機会を設けました。ゆるく束ねる、タイトロープ、みつあみ、アメピンの使い方などを丁寧にアシスタントの美容師さんがサポートしてくださり皆さんすぐにアレンジができていました。髪がなくても、ウィッグでもおしゃれの幅が広がる、アップスタイルを諦めなくてもいい、そんなことを感じられる時間となりました。

(参加者の感想)

- ウィッグはアレンジするとほんとに可愛いヘアスタイルが自由自在になるのでもっと勉強したいです。
- 当日イベント来場者に説明したところぜひ参加したいと言ってくださった
- ウィッグアレンジ動画をASPJでだしてほしい。
- アレンジするという発想がなかったので今後楽しみたいと思います

協力団体：一般社団法人 ランプス医療美容認定協会 認定講師・美容師



当事者限定

9/24(土):ズバリ教えて! 当事者×医師トークセッション [参加者 38名]

◆目的 症状の情報収集、家族や周囲の方への理解
最新治療や原因についての正しい知識を知る

「最新の治療ってどうなの?」「途中で治療に行かなくなってしまった」「完治されたケースは?」など、診察時間の中ではなかなか聞きにくい質問などを、ズバリ!専門医の先生に、私たち自身が直球質問してみようという企画です。会場にはこの話を聞きに来てくださる方々も多かったため、他の人はどういった治療をしているのか、自分の治療は合っているのかというような気持ちを抱えた方にお届けすることができたのではないかと感じます。今後も、当事者と医療にかかわる方々とのコミュニケーションの橋渡しになるような働きかけをしていきます。

(参加者の声)

- 改めて症状について知る機会を得た、また治療法や向き合い方のヒントになった
- 自分の経験や心理と重ねたりして大変興味深く、今一度自分を省みる時間にもなりました。
- 症状について誤解していた部分もあり、気持ちがすっきりした

協力医師：皮膚科医
入澤亮吉先生



精神科医
立川秀樹先生



一般公開

9/25(日):ヘアロスキッズトークセッション [参加者 60名]



- ◆目的 ヘアロスの子ども達の声を知る ヘアロスの子どものご家族の向き合い方や症状への姿勢を知る
ウィッグや脱毛を隠すことがすべてではない、子ども自身が心地よく生きる選択肢を提示

髪がないままの姿でも毎日を過ごしている子ども達、脱毛を繰り返しながらも今を楽しんでいる子ども達に「実際本人はどう感じているの?」など、教員という立場でもある、オシエルズ矢島ノブ雄さんと一緒にトークセッションしました。会場にはヘアロスキッズ達も、ご家族で参加して下さる方々もいらっしゃいました。

(参加者の声)

- 子供の当事者の他、子供の時から経験して成人しての方も一緒にトークされると話が深まると思った。
- ヘアロス当事者が親というお子さんの話なども聞いてみたい
- 当事者の方のお話を聞く機会は貴重で私も近くでお聞きすることで今まで以上にお客様からの相談の参考にもなりました。
- 親子インタビューで、小学生の子たちも前向きに元気に過ごされているのが印象的でした

協力企業：合同会社FUNBEST(オシエルズ 矢島ノブ雄さん)



一般公開

9/25(日):ヘアショー着替えるヘッドウェア [参加者 50名]

- ◆目的 髪のある人も、ウィッグをファッションアイテムの一つとして認知してもらう
ウィッグは隠すものではなく楽しむものというムーブメントを生み出す

ウィッグだと美容室に行けない?そんなイメージを払しょくしたい。洋服を着替えるように髪型を自由に楽しんでいこう!ヘアメイクアップアーティストと医療美容師によるヘアショーでは、新しい「アパレルとしてのヘッドウェア」の可能性と楽しさをご覧くださいました。いちから、その人が望む髪型を美容師が作り上げていく、オーダーメイドのヘッドウェアを発売した「JMAKE(株式会社エフオーゼー)」を使用し、RIRICOさん(脱毛症)、べっちさん(脱毛症)、あずさん(乏毛症)のヘアロス当事者、ゆーとさん、Reiさんの髪のあるモデルを起用しました。

(参加者の声)

- ウィッグを活用してのヘアショーだったのでその変化を楽しまれているとすごくよかったです。
- 変身前の様子パネルとかがあると変身ぶりをもっとわかる。
- 顔の輪郭と合う髪型など、一般論もあると参考になる、モデルさんも多種多様でそれぞれの個性が現れていて良かったです
- 多様性のあるモデルの選出だったので、とても有意義なものになったと思います。

協力企業：株式会社 FOZ (JMAKE 提供) 一般社団法人 ランプス医療美容認定協会認定美容師、
Taca Ozawa (Hair & Makeup Artis) 花王株式会社 (メイク) 株式会社 Harts (メイク)



一般公開

9/25(日):マイカルテ作成講座 [参加者 30名]

- ◆目的 慢性化、完治の難しい症状を抱える場合に患者自身が自己理解することの重要性と意識付け
医療従事者とのコミュニケーションツール

「このままの自分でいいのかな」「本当はもっとこうなりたい」等、病気の治療と向き合っていない方でも、日々自分自身の事で悩んだり、心に「痛み」を感じる事はありますよね。参加者の皆さんと一緒に、自分の現在地を確認しながら、自分だけの地図を持って歩んでいけるようにマイカルテについて知っていただく機会になりました。患者さん自身が簡潔に漏れなく説明することができれば、ドクターショッピングをしなくても、最善の治療に辿り着きやすくなります。また、思考のお片付けをすることで、大切にしているものを思い出し、自分を好きになるきっかけにもなります。全ての選択権は「自分」にあることを思い出す、これはASPJが大事にしている軸の一つです。

(参加者の声)

- 医療の面からのお話でしたが、見て聴いて考えられる内容だったのでとてもよかったです。
- 自分の痛みや気持ちを少し離れてみるという事の大切さを感じました。
- マイカルテ実際に作ってみたいと思いました

協力：麻酔科専門医師 みおしん先生



応援メッセージ(ALLY)

日本で初めて実施する「ヘアロス啓発イベント」に対して、医療従事者の方、学生、美容師の方々など多くの方に賛同いただきました。あたたかい応援の言葉は私たちにとっても大きな心の支えとなりました。AlopeciaUKとも連携して行きたいと思います。



応援メッセージ閲覧URLはこちら

https://www.canva.com/design/DAFFaL1HDdM/V9kDde7k_MVE1M3vW8TVmA/view?utm_content=DAFFaL1HDdM&utm_campaign=designshare&utm_medium=link&utm_source=publishsharelink

参加者様から寄せられた声

娘の先天性乏毛症について

先天性乏毛症は1万人に1人の遺伝子疾患です。
(髪の毛の症状だけで身体はいたって健康です)

今まで娘の髪の毛の症状については、本当に身内や
普段周りにいる方達にしか伝えていませんでした。

私達夫婦や身近にいる人達が理解してくれていれば
良い話だしわざわざ公にすることでもないし、深く突っ
込まれて聞かれた時に笑って答えられる自信もなかつ
たというのもありました。そんな私の考えを大きく変えた
のが、9月に都内で行われたヘアロスイベント。

まだ5歳、もう5歳、5歳の女の子なりに色々と考える様
になったのでしょうか。

なんでこんな髪の毛なの？いつ長くなるの？と毎日の様に
私に聞くようになりました。(最近は聞かなくなりましたが)
いつかこういう日が来ることはわかっていたけど、つい
に、私自身も娘の症状と娘と向き合う時が来たんだな
と思いました。

私なりに色々と悩んでいた時、母がこんなのあるよって
教えてくれて(母は娘の為に普段から色々調べてくれ
たりよく情報をくれました)娘と同じ先天性乏毛症や

縮毛症、脱毛症、抜毛症など様々な髪の毛の疾患
のある方達によるイベントでした。

そこで、様々な症状を個性と受け入れて明るく生きる
方達にとっても勇気づけられて元気をもらいました。

まだまだ世の中に知らない人が多いこの疾患。(私も
娘を産むまで知りませんでした)

イベントのお話の中にも出ましたが、私ももっと世の中
の人達に知ってもらいたい、同じ疾患の方やそのご家
族と繋がりたいという思いから思い切ってインスタに載
せてみることにしました。

皆同じがまだまだ根強い日本ですが、それぞ
れの個性を受け入れて、みんな違って
みんな良い、そんな世
の中になって欲しいと
心から願います。



娘(先天性乏毛症)
について

イベント参加後に、Instagramにて感想を投稿してくださった方の了承を得て全文掲載させていただいております。

ASPJ活動へのご支援のお願い

ASPJでは、認定NPOを目指して
ご支援いただける方、
企業様を募集しております。

<https://syncable.biz/associate/ASPJ>

- ◆ 個人会員 月額500円～
- ◆ 企業会員 都度ご寄付、年間寄付、
協働によるご支援などをお願いしております。



ビジョン

～髪に症状があることをハンデにしない社会へ～ 当事者ご家族の情報共有、交流の場の提供、医療機関との提携や心理ケアを中心に社会との境界線を柔かくし、お互いに受け入れ助け合える成熟した社会を目指します

啓発の強化

- ・ **ハンドブック作成**
実態調査の内容をもとに
- ・ **政策提言**
公的支援増加に繋げる

強化していく取り組み①

ピアサポートのための交流・相談事業の強化

- ・ どんな人でも自分の経験を活かして当事者を
支えることができるような
「ピアサポートの体系化」
- ・ 当事者のさまざまな課題に対応できるような
「専門家連携の促進」

強化していく取り組み②

おわりに

2017年8月。環境も症状もまったく違う当事者で「髪がない事をもっとポジティブに発信してもいいのではないか」と集まりスタートしたASPJの活動が、5年後にヘアロス啓発イベントを開催することになるとは想像もしていませんでした。その理由の一つに「ヘアロス当事者はもっと少数」だと思っていたからです。

ヘアロスは決して遠い話ではなく、誰しにも起こりうることです。ヘアロス啓発イベントは、今までに出会えた方々とのご縁によって実現することが出来ました。人との出逢いの積み重ねという宝物により、生かされていることを私自身改めて強く実感しました。

関わって下さった皆様には多大なご支援とご理解をいただき、心より感謝申し上げます。発案者となり、大きな影響力をもって前に進めてくれた葉月さんをはじめ、フルリモートでも一生懸命に走り続けてくれたヘアロス啓発委員会のスタッフ、そして小さいお子さんを抱えながら夜中のMTGにも参加してくれたり、仕事の都合をつけて作業をしてくれたスタッフを見守り、協力して下さったスタッフのご家族にも感謝の想いです。現在、脱毛症、抜毛症、乏毛症で悩む方々は分かっているだけで、およそ約330万。

さらに、抗がん剤の副作用による脱毛は1年間で約9万人(女性が一生で癌にかかる確率約40%)と言われており、髪を失う方々は多くいらっしゃいます。病気の治療という観点以外に、心に受けた精神的なダメージをサポートする団体は少なく、当事者が「髪を失った」ことに対して、明るい気持ちに転換できる活動はまだまだ全国には届いていません。世の中には髪がない事への偏見も多く存在するため、髪を失うことへの辛さ・悲しみは当事者にとって図り知れない苦しさがあります。

ただ、そこで止まるのではなく、前へ進んで欲しい。そのためのきっかけを届けていきます。活動を通して、当事者には「笑顔」を、世の中には「理解」を広げ、優しい輪を作っていきたいと思えます。より多くの当事者・世の中へ私たちの思いを届けるため、皆様と一緒に歩みを進めていきたいと思えますので引き続きご支援、ご協力をいただけましたら幸いです。

2022年10月吉日

特定非営利活動法人 Alopecia Style Project Japan
代表理事 土屋光子