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

2 …… イベント主目的と結果
3 …… ヘアロス当事者のお声（イベントに対して）
4 …… 来場者からのお声（イベントに対して）
5 …… ウィッグなどの展示物に対してのお声
6 …… 感想（参加者SNS）
7 …… 感想（医療美容師の声）
8 …… 感想（医療従事者の声）
9 …… 感想（ウィッグ協賛企業）
10 …… 感想（協賛企業:スポンサー）
11 …… 感想（協力企業・団体）
12 …… 感想（スタッフ）
12 …… ヘアロス当事者が抱える課題、社会への必要性　課題1と解決策
13 …… ヘアロス当事者が抱える課題、社会への必要性　課題2と解決策
14 …… 開催日ごとの様子レポート
15 …… ヘアロス啓発月間オンライン施策、交流会の開催レポ
16 …… ヘアロス啓発月間インスタグラムプレゼント施策　応募総数報告
17 …… 広報（掲載メディア、プレスリリース広告換算値）
18 …… 収支報告
19 …… 2023年ｽｹｼﾞｭｰﾙ
20 …… NPO法人ASPJへの寄付案内
22 …… メッセージ

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。

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。

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。

ヘアロスで悩む人が
こんなに多いと思わなかった

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。

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

第1回とは思えない
華やかさでびっくりした。

プレゼント企画や
クーポンも嬉しい! 応募しました。

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。
試着してみて楽しかった

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。

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
少しでも変わるといいなと思いました

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。

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。

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。

たくさんの人が
きていることにびっくりした。

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。

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

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
いろんな種類のウィッグを
体験できて嬉しい（ヘアロス親子）

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）

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
人毛のようで
とても自然だった。

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）

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）

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）

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

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）

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て嬉しい。（30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）

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!

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っ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。
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合って、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。



出演者の方から寄せられた声

スタッフさん、メイクさん、ヘアメイクさん、全員笑顔で楽しくイベントができた点が本当に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います。

美容師の方もメイク担当の方も、想いのある方たちで、表現も豊かな方ばかりでしたので、とても良かったと思います。素敵だと思いました。

当事者の方にとっても必要な情報であったり、また知らない方にとっては新しく知るきっかけになるイベントだった。

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き広めていくことが、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。

身近でないと知らない、いても気づいていない場合が多いと思うので、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。

より沢山の人に知ってもらい、それを当たり前だと思ってもらえる環境ができるよう、これからも当事者として応援したい。

たくさんの方がトークショーに来てくれて、当事者ご家族に需要があることを、改めて認識した。

一般公開では、ヘアロス当事者もそうでない方も、ヘアロスの受け止め方やグッズなどに触れて、とても楽しく過ごされていたように思います。私もウィッグの進化を目の当たりにして、ヘアロス当事者でなくとも気軽に髪を楽しめる時代になってほしいと思いました。ダイバーシティとは、少数者だけに配慮するということではなく、多数者にも少数者にも自由な選択があるということなのだと感じました。

医療美容師の方から寄せられた声

ヘアロス当事者の方だけでなく多様なマイノリティの方が参加していた。なかなか経験できないことにも出会えお話を聞くことができ、参加した人全てが学びのあるイベントだった。

イベントを通して、初めてヘアロスを知った方もいてて、確実に世の中への認知は拡がっていると実感した。

自分たちがサロンでどのような活動をしていくといいのか。どんな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。

脱毛だけでなく多様性があり、同じ綺麗や可愛いやなりたい自分への共通課題に取り組めた事が素晴らしかったと思う。

当事者の方が輝いていた、それを支える方も輝いていた、当日参加された方も学びが多かったように感じました。

医療美容師とそうじゃない美容師が、同じウィッグを使ってスタイルを作ると言う事で、日頃思い付かないような着目点があったので、とてもいい刺激を受けました。モデルさんも、ヘアロス当事者と髪があるモデルさんとがいる事で、「着替えるウィッグ」と言うのが伝わりやすくて良かったと思いました。

日頃の営業だけでは、まだまだヘアロス当事者の方達の事や、私達のような医療美容師、医療美容室があると言う事を知らない方が沢山いらっしゃると思うので、この様なイベントに参加させて頂ける事によって、少しでも多くのヘアロスで悩んでいる当事者の皆様や、ご家族の方達に知って頂くきっかけになれば嬉しい。





医師・医療従事者の方から寄せられた声

ヘアロスで悩み苦しむ方に向けて、今まで1人で抱えてこられた方にも届けることができたと感じています。
イベントに来られていた1人の当事者さんが、ウィッグや写真撮影をとても楽しまれている姿が印象的でした。
どんな症状でも、どんな見た目でも、どんな自分でも好きでいられる優しいイベントであったと思います。

啓発啓蒙ということで、より一般的に知られるように活動を続けていかれると思います応援しています。

医師では介入できない日頃の悩みやおしゃれのことを、こうして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ました。

医療美容師さんの存在をイベントを通じて知りました。
患者さんにも情報を伝えられると感じます。









ウィッグ協賛企業様から寄せられた声

当事者の皆様が終始笑顔だったことが印象的です。

眉毛シールについて、「知らなかった」「知ってるけど試したことない」方がほとんどでしたので、実際に体験して感動されているお客様が多く、嬉しかったです。

ヘアロスの方の前向きなお言葉や、華やかな表情がとても印象的でした。スタッフのみなさまが明るくフレンドリーなので、来場された方も徐々に表情が柔らかくなっていたり、楽しそうにされている方が多く、イベントの趣旨が実感できる素敵なイベントでした。

様々な症状の方が年齢問わずいらっしゃり、初めて知るという方に実際に弊社商品もたくさんの方の手に取って頂けて良かった。

複数のメーカーのウィッグが一挙に見て触って試せるようなイベントは他にないと思うので、当事者さんにとって本当に素晴らしいイベントだったと思います。

当事者さん・当事者さん以外も含めてたくさんウィッグを試着していただきましたが、こんなお手頃でかわいい商品があるんだ!と、みるみる顔がぱーっと明るくなる表情を見て、私も元気をもらえました。

多数の当事者さんや関係者、ASPJスタッフさんとお話ができたので、生の声をたくさん聞きけた。

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、プリシラって社会貢献しているんだなぁと感じました。

他社さんと交流する機会はほぼないので、様々な商品を触れたりご挨拶ができたことも良かったと思います。

ヘアロスイベントだけにウィッグやメイクによるお洒落の楽しみ方に関して盛りだくさんだったと思います。年代も様々でイベント参加者のみなさんも楽しんでおられたのが伝わってきました。

協賛企業様から寄せられた声

この活動を続けていき今後子供たちの参加者を増やしていく事が重要と感じました。

やはりデリケートな悩みでもあるので、もしかしたら参加したくても、参加できない…という人もたくさんいるのかな…と思いました。気軽に参加できる環境や状況をつくれると良いのかなと思いました。

開催時期、開催場所もわかりやすくまた気軽に参加できる環境だったと思います。

ヘアロスイベントだけにウィッグやメイクによるお洒落の楽しみ方に関して盛りだくさんだったと思います。

年代も様々でイベント参加者のみなさんも楽しんでおられたのが伝わってきました。

髪の毛の悩みで苦しんでいる方に寄り添う、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、もっと認知していただけたらと強く思いました。







協力企業、団体様から寄せられた声

今までに接点のなかった当事者の方が多く足を運ばれていたと伺いました。その方にとってつながるきっかけになっており素晴らしく感じました。

皆様の笑顔がこのイベントが素晴らしかったことを物語っているなと思います。

丸井錦糸町店へのアクセスが良かったこと、イベントのイメージカラーやロゴが素晴らしかったことが印象的でした。







運営スタッフの感想 ［その1］

ヘアロス当事者同士で、症状を気にすることなく交流ができました。

娘の脱毛をきっかけに、インスタグラムでみなさんと知り合えて本当に勇気や強い想いを感じることができました。私も娘もいつもは緊張でガチガチだった体や心が、皆さんとお話したことで緩やかになったように思えました。こうあるべき!!が強くて毎日一生懸命でしたが、そうではない答えがあることにも気づきました。

世界には多種多様、みんな人と違い同じなんてない、それを受け入れる事ができました。

当事者同士がつながることの大切さを実感しました。もっともっと輪が広がっていきますように。

イベント前からワクワクしていましたが、想像以上に充実して楽しい時間でした。準備も含め今回のイベントや皆さんとの出会いによって、私自身とても前向きになれているので感謝しています。

会場に足を運んでくださった方々も笑顔で喜んでくださり、また繋がりが増えることで前向きな気持ちが伝染していくようで嬉しいです。

偶然テレビで観て来ましたという方もいたので、まだまだ知らずに1人で悩む方もいるんだろうなとも思います。必要な方に届くようにイベント、学校、SNSと様々な場所でヘアロスの認知を広げていきたいです。

それぞれの得意なことを生かし合えたならよかったです。スタッフ同士が繋がるきっかけになったことも嬉しいです。

日本初のヘアロス啓発イベントに関われてとても有り難かったです。個人的にも新たな気づきや出会いがありました。これからも皆で楽しみながら育てていきましょう。

普段関わることのない業界や年齢の人たちと交流ができてよかったです!

運営スタッフの感想 [その2]

思っていたよりも沢山の方がトークセッションなどにいらっしゃり、驚きました。これまで、自分の髪の辛さを本当の意味でわかってくれる人はいないと思っていましたが、こんなに沢山の方が私と同じように悩んでいて、わかりあえると思うと、涙が出そうになりました。

普段なら話せないこともスタッフの方々と沢山お話しできました。思い切ってイベントに参加させていただいて、本当によかったです。

集まったスタッフの能力、意識高くイベントが実現した。ASPJスタッフの発想力と巻き込み力、行動力、集客、協力してもらう力、応援してもらう力を感じた。

一つひとつ単体で成り立つほどの企画を3日で複数参加できた。ヘアロス当事者の期待と希望を集めるイベントとなった。

ヘアロス当事者として、自分の意見をもって声を上げることの意義を自覚できた。当事者同士、分かち合うことができた。

当事者の素敵な人たちに出会えて、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。



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多くの方に賛同応援いただきました



応援メッセージ（ヘアロス当事者）

日本で初めて実施するヘアロス啓発イベントに対し多くの方に賛同応援いただきました



課題と対応策
ヘアロス当事者が抱える課題、社会への必要性

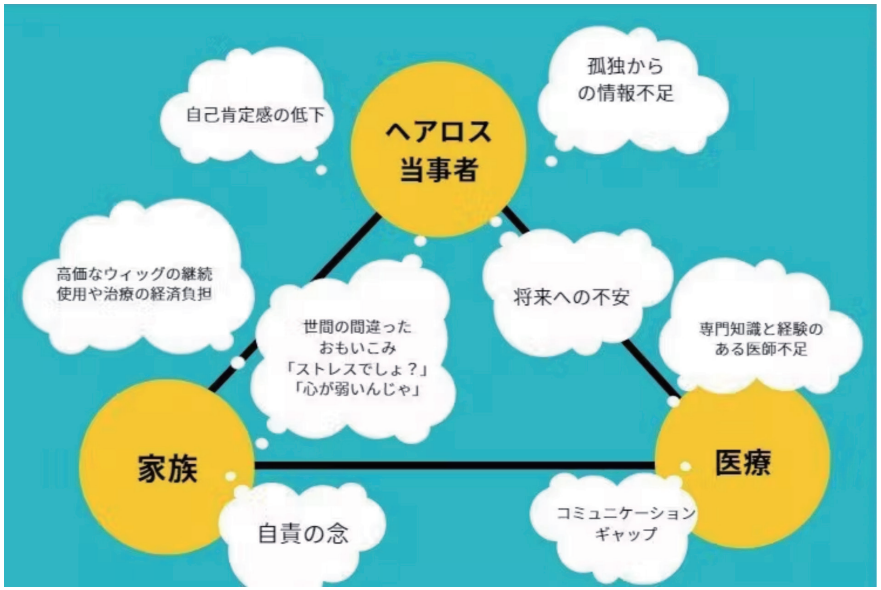
毛髪疾患 ヘアロス（円形脱毛症（自己免疫疾患）・先天性乏毛症・縮毛症・抜毛症（強迫性障害、精神障害）・治療の副作用やコロナ後遺症による脱毛等）は、日本人の1～2%に及ぶ数多くの人が罹患すると言われているが、認知度・理解度が低く、相談できる人が周囲におらずヘアロス経験者と出会う機会も少ないため、特に子供の罹患者とその親が差別や偏見に苦しみ、社会的に孤立して悩みを抱え込み、心理的にも経済的にも負担があり、今後はさらにヘアロス経験者によるメンタルケアや教職員・医療従事者のサポートが必要であると考えます。

◆ 課題1

ウィッグの種類や情報が行き渡っていない、試着できる開会がない
→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
症状ごとの交流会、常設展示への検討

◆ 課題2

脱毛=ストレスという社会の認知、症状の正しい理解をしてもらうことは、当事者、家族、社会においても重要なこと
→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



課題の原因と解決策 2023年度ASPJの取り組み

＜課題の原因＞

- 毛髪疾患の子供たちが抱える悩みや生活実態、医療機関へのアクセス状況などが把握されておらず、学校や行政や医療の関係者に問題が共有されていない
- 毛髪疾患の子供とその周囲の大人（保護者・学校職員・医療関係者など）に毛髪疾患に関する正しい知識がない
- 周囲に毛髪疾患当事者（毛髪疾患であることを表明している人）が見当たらないため自分だけが当事者だと思い込んでしまう
- 毛髪疾患の子供（小学生高学年～高校生）が相談できる窓口が整備されていない
- 相談サービスや啓発イベント、当事者コミュニティなどを企画し実施しても、資金や人材が不足しているため、毛髪疾患の当事者やその周囲の人たちに広く告知できない
- 相談を受けられる対応者の数が限られており、知見を社会全体で蓄積・共有できず属人化している
  （現状では当団体も、LINEオープンチャット、SNSDM、公式LINEなどで個別相談を受けるにとどまっている）
- ウィッグの費用負担に対する補助金など公的サポートが不足している

＜解決策＞

- 毛髪疾患の子供や周囲の大人が抱える問題の実情を調査・分析するため、毛髪疾患当事者・家族・医療従事者へのインタビューやアンケートを実施し、課題を明確化し具体的な対応策を検討する
- 医療従事者の協力を得て、効果的な対応策を提示できるようアセスメントを作成する
- 毛髪疾患の知識と対処法を当事者とその周囲の大人に広めるため、以下のような内容をわかりやすくまとめた「毛髪疾患サポートハンドブック」を作成し配布する

疾患の原因・症状・治療法　毛髪疾患当事者の生活実態やニーズ調査の結果　ヘアロスとの向き合い方や心構え　相談窓口や当事者コミュニティ（SNS）の情報　ウィッグの種類　ヘアロスであることを表明するメリットとデメリット

- 学校で講演やサポートハンドブックの配布を行い教育関係者に情報提供する
- マイカルテ（自分の症状や治療効果を記録し共有するツール）を作成・活用することで、長期間にわたる治療と疾患に対する向き合い方を学ぶ機会を提供する
- より多くの人々に毛髪疾患への理解を広めるため、ハンドブックと同様の内容をまとめたWebページを開設し、SNSなどを活用して毛髪疾患当事者や家族との交流の輪を拡げる
- ウィッグ購入費用の補助を求める署名活動を行い、政府・自治体への政策提言を行う
- 毛髪疾患当事者の心理や生活状況の実態調査を継続的に行い、支援策を随時修正・拡充する
- 毛髪疾患当事者・家族・支援者などを集めて啓発イベントや医療従事者との情報交換会を開催し、Webメディアやマスメディアを活用して一般の人々の毛髪疾患に対する認知度・理解度を向上する

9/23：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

本イベントに関わる関係各社様をお呼びしてのレセプションパーティには約70名の方にお集まりいただきました。はじ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、イベント運営自体初体験のスタッフにも安堵の笑顔がありました。また協賛企業様におかれましては、同業他社ではありますがお顔合わせしてお話しする機会となったことに喜びの声もいただきました。このヘアロス啓発イベント通じて、業種業態を超えたつながりでコレクティブインパクトを目指し、ヘアロス業界に貢献できればと思います。







○来場属性

レセプションパーティー	25名	椅子ユーザー	3名
丸井来館者	10名	関係者･スタッフ	33名

当事者限定
9/24：眉毛メイクレッスン ［参加者 12名］

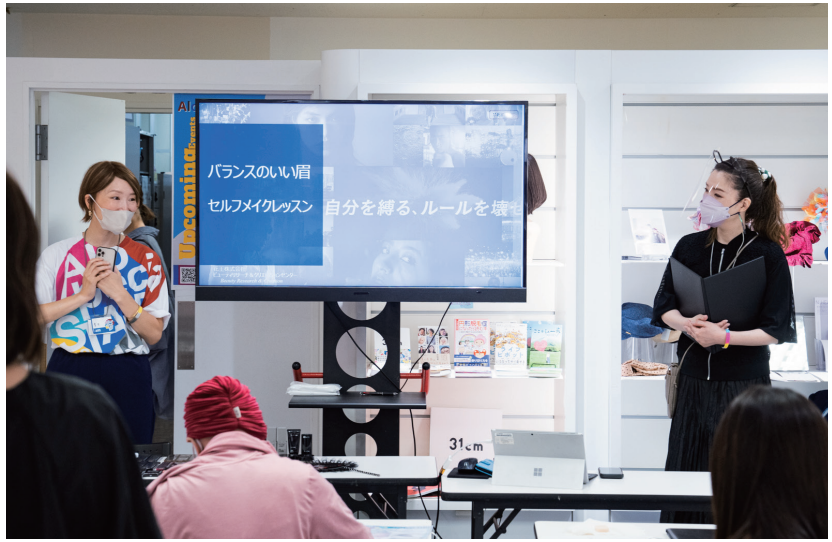


◆目的　汎発性脱毛症など眉毛、まつ毛もなくなる場合、メイクの困りごとがあり
プロフェッショナルに寄るメイク指導を体験できる場をつくる

花王株式会社の協力を得て眉毛メイクのレッスンを行いました。まつげも脱毛する方にとって眉毛メイクは日常のお悩みの上位です。またヘアロス当事者にとっては前髪をピンでとめるなどの恐怖と、明るい店内で近くで見られるといったことからメイクカウンターに行くのを躊躇する人は少なくありません。そのため今回のような機会は大変ありがたく、継続して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：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る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る。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参加者の様子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 ランブス医療美容認定協会　認定講師･美容師

当事者限定
9/24：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　通常の診察時間内には聞けない事を当事者が聞く
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。医師、看護師、患者とのコミュニケーションを繋がりの橋渡しになるよな場所でありたいと感じました。







（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：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。ご家族で参加してくだ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る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FUBEST（オシエルズ 矢島ノブ雄さん）

一般公開

9/25：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いただきました。。1からその人が望む髪型を作っていく、そして美容師さんとともにスタイルの変化を楽しめるものとして提案しているJMAKEを素材とし、RIRICO（脱毛症）べっち（脱毛症）あず（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）
- ウイ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てすごくよかったです。
- 変身前の様子のパネルとかがあると変身ぶりがもっとわかる。
- 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 ランブ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：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）

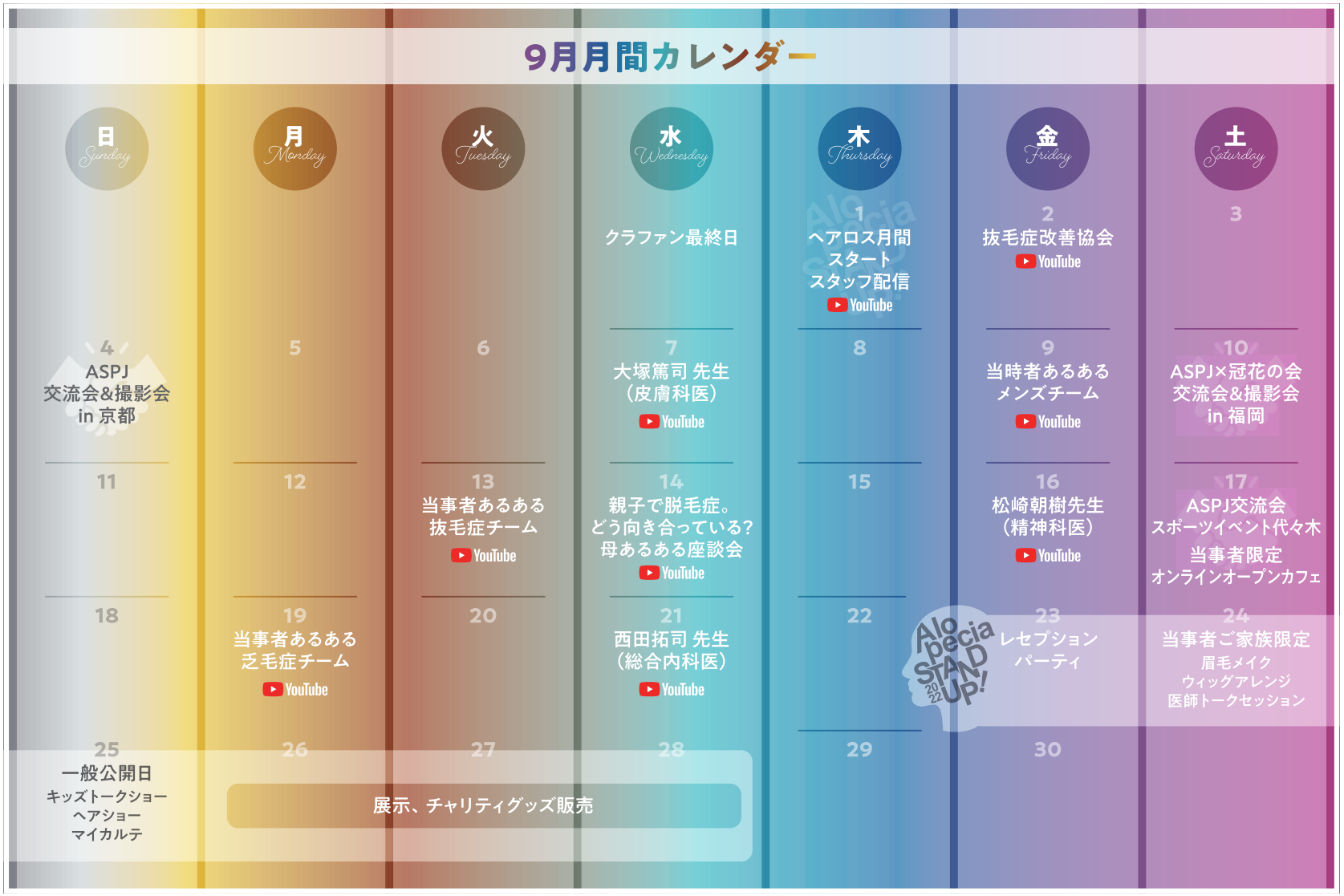
- 医療の面からのお話でしたが、見て聴いて考えられる内容だったのでとてもよかったです。
- 自分の痛みや気持ちを少し離れてみるという事の大切さを感じました。
- マイカルテ実際に作ってみたいと思いました





協力：麻酔科専門医師 みおしん先生

ヘアロス啓発月間内イベント



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











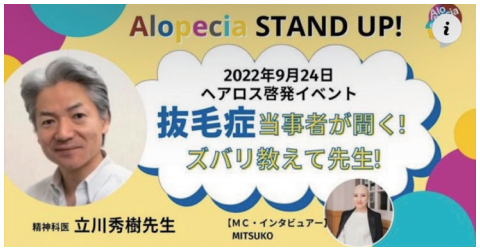












2022年9月 ヘアロス啓発月間 ～当事者交流会～

◆目的　ヘアロス当事者・家族の情報交換、繋がりの場の提供　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

交流会参加者の声（参加目的）

- 同病の方とお会いしたかったから
- ウィッグを使っていた時、歯医者、MRIなどどうしているか聞いてみたい
- 同年代の方がどのようなウィッグを使っているか聞いてみたかった。
- 脱毛治療同じような治療をされたのか、聞いてみたかった。
- 近くで開催されたので。写真撮影に魅力を感じた。
- 当事者に会える機会がなかなかないので皆さんと会いたいと思って参加しました
- 乏毛症の方と話してみたい。情報が欲しい。
- 同じ経験の人たちと話したいと思いました
- たくさんのウィッグを試着したり、それを着けて撮影をしたりするのが楽しそうだったから
- 同じ症状の皆さんと共有できたら楽しいと思った
- 子供が脱毛症なので、皆さんのお話を聞きたいと思い、参加したいと思いました。







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 つむじにポン／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:ミルキ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色の中からお選びいただきます 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（548~52cm）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 ー単行本ー ¥1,540相当 齊藤 隆三 小豆 だるま（著）	2	30

ヘアロス啓発イベント収支報告

2022年7月20日から実施したクラウドファンディングでは
220名もの支援者の方に応援いただき、
2,338,000円を集めることが出来ました



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	100,000
9/8	京都交流会peatix	21,902
9/13	福岡交流会	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	6,340
10/3	クラファン支援金入金	2,106,538
10/17	丸井 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

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/1iikNR_l73KyH_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

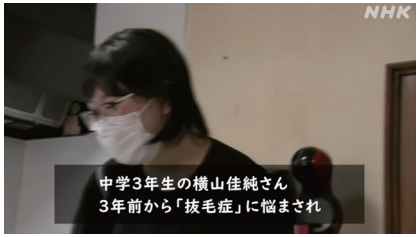
9月掲載メディア一覧：https://drive.google.com/file/d/1HJ6tzv8trUm4hpR6WPx5e1uDmWoYVm8k/view?usp=sharing

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

2023年度 ヘアロス啓発イベントスケジュール（案）

1月　メインキックオフ

2月　2023メンバー募集 企画会議

3月　協賛企業様への呼びかけ、会場選定

4月　出演者依頼調整

5月　会場予約契約

6月　交流会開催

7月　交流会開催 告知開始 オンライン施策 ボラスタ募集

8月　交流会開催 オンライン施策、決算月　定時総会

9月　ヘアロス啓発イベント2023

10月　報告書作成

11月　2024企画案

12月　2024へ向け

キーワード

メタバース　国際　アート　パレード　スポーツ　体験　キャンプ

マリンスポーツ　アイドル　ディレクターズファイル　ファッションショー　ボールドヘア体験

探求　ヘアロスメンズ　メタバース　サポートハンドブック

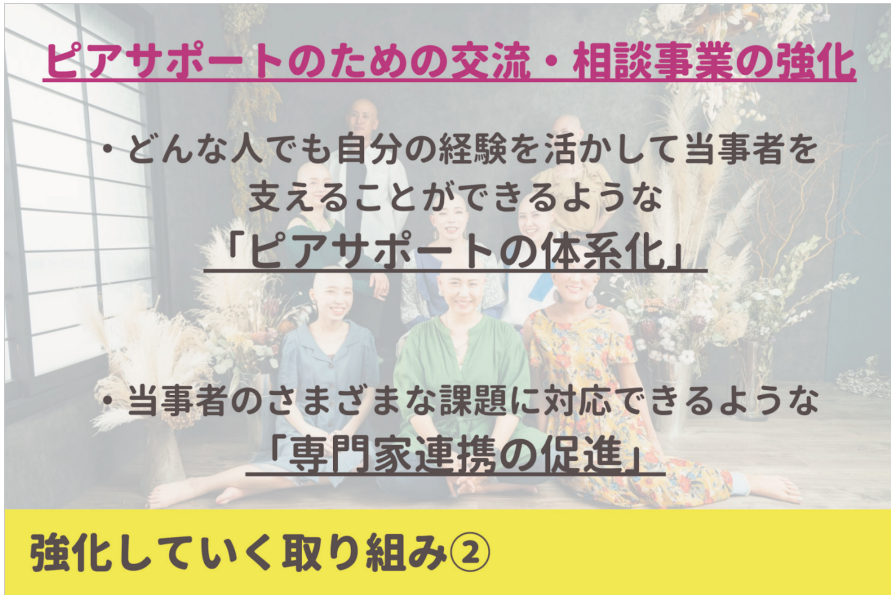
ASPJ活動へのご支援のお願い

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。







さいごに

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、誰しもに起こりうることです。またヘアロスを始めとした見た目の変化は、誰にも避けられない事です。心と体が同じベクトルを向いてこそ、健やかに生きることができる。そしてもっと欠かせない事は「繋がり」だと感じました。分断が急速に起きた社会現象の中、生き方や働き方、家族の在り方などについて向き合い、レジリエンス（しなやかな回復力）が大事だという言葉も多く見かけるようになりました。不安定な時代だからこそ、本当に大切な宝物にも出会えるはず。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、協力してくだ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、髪の毛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います。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い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