



ヘアロスがハンデにならない社会

NPO法人

Alopecia Style Project Japan

年次報告書 2024年版

2023年9月～2024年8月 年次報告書 第3期

特定非営利活動法人 Alopecia Style Project Japan

〒150-0042 東京都渋谷区宇田川町14-13 宇田川町ビルディング3階「sponge」

TEL : 03-6821-5891 (10-18時)

HP : <https://aspj.site/>

event : <https://aspj-group.peatix.com/>

instagram : <https://www.instagram.com/alopecia.style/?hl=ja>

X : @AlopeciaJ

facebook : <https://www.facebook.com/AlopeciaStyleProject>

Youtube : <https://www.youtube.com/channel/UCYFjMh4B3WOdMFy-vH2yk8A>

Vision Mission



私たちNPO法人 Alopecia Style Project Japan (ASPJ) は、円形脱毛症、抜毛症、先天性乏毛症、治療の副作用、事故やケガなどによる脱毛など、様々な理由により髪に症状を持つ「ヘアロス」の方とご家族のコミュニティを運営しております。また、社会にヘアロスについて知っていただくために、啓発活動やツールの制作を行い、価値観の拡大を目指しています。



2021年9月9日NPO法人化

Vision

ヘアロスが
ハンデに
ならない社会

Mission

人の見た目を揶揄することは
恥ずかしいという
「10年後の常識」を
つくること

Value

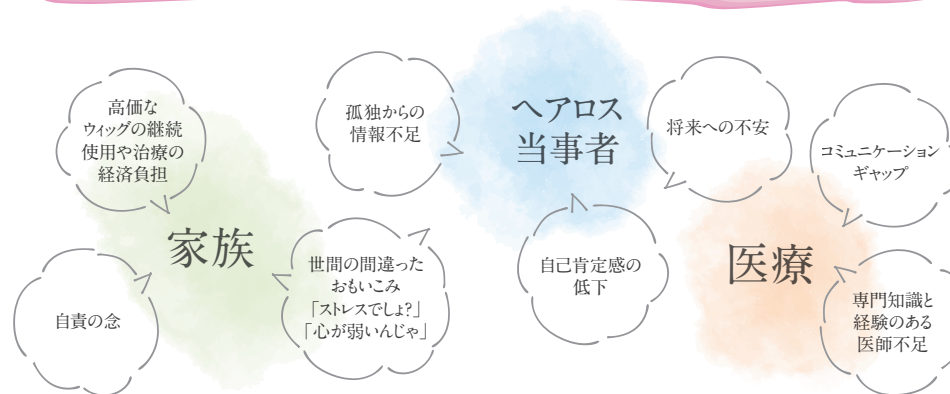
選択肢の提供
理解と尊重
経験の継承
共創の推進
エンパワメント

ASPJが取り組む社会課題

毛髪疾患の子ども・当事者の生きづらさは、「毛髪疾患への理解・支援不足」という社会側の課題と、当事者自身が毛髪疾患を抱えることでの「選択肢の減少」だと考え、ASPJでは設立当初から、毛髪疾患当事者の安心安全な場所での、繋がりを中心に交流会を定期的で開催してきました。髪がないそのままの姿でも生きやすい社会に、自分たち自身が「選ぶこと」ができる社会にしていくには当事者自身が思う「ハンデ」を和らげていくと同時に、社会側にある「ハンデ」を取り除いていくための取り組みを行う必要があります。



ヘアロスとは？ 様々な理由により髪の毛がない状態



ASPJの特徴、これまでの軌跡

▶ASPJの特徴

ヘアロスをその人らしさの一部として捉える
新しい価値観を提案。国内最大の当事者
コミュニティとして、アートを通じて社会認識を変え、
当事者に勇気を与えています。

▶私たちが考える課題

1.社会的理解の不足と偏見

ヘアロスへの社会全体の
認識が低い

「髪がない=かわいそう」
という価値観

当事者や家族が適切なサポートを
受けられず、生活の質が低下

当事者の心理的負担



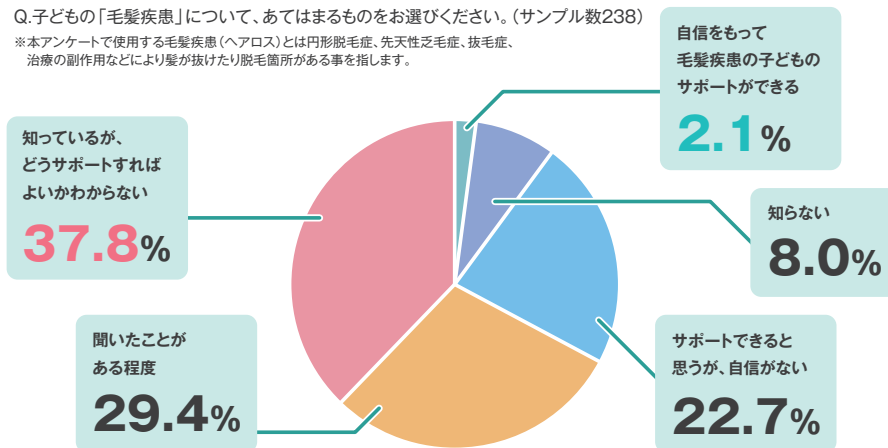
2.教育現場での対応困難

子どもの「毛髪疾患」の認知・サポートスキル

自信をもってサポートできる教育関係者はわずか**2%に留まる**。
毛髪疾患を少し知っている程度の方や、サポートに自信がない方が多い。

Q.子どもの「毛髪疾患」について、あてはまるものをお選びください。(サンプル数238)

※本アンケートで使用する毛髪疾患（ヘアロス）とは円形脱毛症、先天性乏毛症、抜毛症、
治療の副作用などにより髪が抜けたり脱毛箇所がある事を指します。



3.経済的負担と社会的包摂

【医療用ウィッグ】

助成金制度導入の都道府県・市区町村



補助金制度の確認：円形脱毛症のウィッグ購入に対し、直接の補助金制度はありません。健康保険の適用や医療費控除の対象にもなっていないため、全額自己負担での購入となります。

自治体の助成金制度：一部の地方自治体では、医療用ウィッグの購入に対して補助金や助成金制度を設けています。これは、がん治療に限らず、脱毛症全般を対象とする場合もあります。

ウィッグに対する補助金制度は2024年12月末、1079市区町村に増えたがそのほとんどが対象をがん治療に限っている。

美容院年間カット代とウィッグ代比較

一般親子
年間最低費用 約3万円

ヘアロス親子
年間最低費用 約23万円

事業内容

1 毛髪疾患当事者とご家族のコミュニティサイトの運営事業

▶オンライン交流会の実施 毎月1回

2023年9月～2024年8月 計12回実施

▶HP内当事者コミュニティサイト運営

▶会場での交流会の実施

2023年

11/12
福岡 17名

12/9
東京花王 10名

11/19
名古屋
21名



2024年

2/3
梅田プリシラサロン 9名

5/5 仙台
美容室コラボ交流会
12名

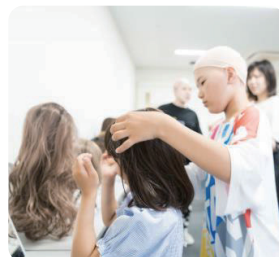
6/8 大分
マイカルテワークショップ
交流会 14名

7/7 This is ME
あべのハルカス・ウイング館



7/27 梅田プリシラサロン 12名

今年度はヘアロス当事者のみの交流会にとどまらず、理解したいと思う方々との接点をつくるために交流会を積極的に実施いたしました。ウィッグの体験を通じて「楽しい」を体感してもらう事で症状への認知も変えていきます。



▶当事者への情報発信

公式 LINE(836名)月1回以上の配信
コミュニティサイト登録者(10,230名2024年8月末)
教育関係者の方のコミュニティ機能追加

▶他社協力・行政はたらきかけなど

大分市 公約提案議題



2 当事者・家族向け 髪を失った当事者・家族に対する支援事業



オンライン交流会



リアル会場交流会

参加延べ人数：10,271名 オフ、オンライン重複参加含む

事業内容

3 毛髪疾患に関する啓発イベント・講演事業

毛髪疾患に対する理解の普及を目的とする講演会、研修会、セミナーの開催

2024年度 計10回 参加者約：540人

9月12日

別府市人権教育学級(大分県)保護者向け講演

美容師向けeラーニング

公益財団法人 大同生命厚生
事業団「50周年」記念誌への寄稿

資生堂SABFA

公益社団法人日本理容美容教育センター
「学習だより2024冬号」寄稿

REDTOKYOプレゼン

ヘアロスキッズ支援 7月7日
あべのハルカス もみあげシール

11月渋谷ネウボラ展示

8月 山野福祉美容登録美容師の
集いにて講演

10月絵本渋谷区内配布
8月 部落解放・人権研究所月刊
『ヒューマンライツ』寄稿

10月花王店頭ツアー、当事者ヒアリング

8月 美容師向けeラーニングプレ版リリース

4月 花王店頭ツアー
7月26日 向日市立第5向陽小学校
(京都府)教師向け講演

4/7 長岡中学校 38名

4 ヘアロス啓発活動

9月23日 渋谷ヘアロスパレード、啓発イベント(稲荷橋広場)
新百合丘オーパ 渋谷ヘアロス啓発イベント開催レポートの抜粋
資生堂さん撮影公開

毛髪疾患に関する調査・研究事業

渋谷区フレンズ本町 絵本読み聞かせ
2024年4月 美容サービスの見えない壁を明らかに。
ヘアロス当事者のリアルを解明する実態調査を開始
ヘアロスキッズ合宿 9/13-14



5 アート、デザイン、音楽などでの情報提供・啓発事業

2024.10/3 ヘアロスDAOコミュニティ

2024.5/18-19 デザインフェスタ

2024.8 資生堂ビューティクオリティセンター撮影、普及活動

2024.8/20 親子の絆を深め・ヘアロスを楽しく伝える
～絵本プロジェクト～



メディア掲載

当団体の活動をより多くの方に知って頂くために、情報発信に力を入れてまいりました。また、事業としての価値を様々な形でご評価頂きました。

【新聞】

2023年	9月	毎日新聞 NPOがハンドブック大分市に1000部
	10月	大分合同新聞「ヘアロス」周知へハンドブック贈呈 読売新聞 ヘアロス知るサポート本 NPOが寄贈
	12月	京都新聞「ヘアロス」に理解と支援を 松岡千尋さん
2024年	1月	読売新聞 ヘアロス支援団体メンバー 亀井祥子さん
	4月	西日本新聞「つつるのおとうと」絵本がつなぐ物語：上・下
	5月	西日本新聞 ヘアロス寄り添う冊子
	5月	西日本新聞「ヘアロス」交流会大分で来月開催
	6月	西日本新聞 広がる「ヘアロス」の輪 大分市で交流会

【テレビ・ラジオ】

2023年	9月	渋谷のラジオ
	9月	渋谷クロスFM
2024年	4月	OBSラジオ ムッシュえんよう レトロな喫茶店
	7月	OAB大分放送 「ヘアロス」に負けない! 莉々子さん13歳 理解を広げみんなが過ごしやすい社会に」

【WEBメディア】

<https://chanto.jp.net/articles/-/1002890>

<https://chanto.jp.net/articles/-/1002895>

2024年 1月 | 福祉仏教「髪の毛に人生を左右されない」

【雑誌】

美容専門学校「学習だより」(写真)

公益財団法人大同生命厚生事業団50周年記念誌

【会報】

大分市学校保健会報(2024年2月1日付：68号)

ASPJの特徴、これまでの軌跡

わたしたちは社会に大きな障害を抱えています

髪に症状(ヘアロス)がある人は約138万人

100人に1人が
何かしらの「ヘアロス」症状を抱えている

1億2500万人のうち約1.1%から3.6%相当

円形脱毛症／脱毛症

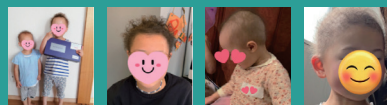


生涯罹患率
1～2%

自己免疫疾患により髪の毛が抜ける。重度のものは髪の毛だけでなく眉毛・まつげ・鼻毛など全身の毛が抜け落ちる

日本国内：125万～250万人

先天性乏毛症／縮毛症



全国に
約0.01%

遺伝的に生まれつき毛髪が少ない、伸びない、縮れ毛などの症状。

日本国内：1万人に1人

抜毛症



全国の
1～2%

自分で自分の髪を引き抜くことによる脱毛症状。思春期の発症が多いのが特徴。

日本国内：125万～250万人

治療の副作用による脱毛

抗がん剤治療・若年性パーキンソン病・コロナ後遺症など



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%

日本国内：24万～54万人

命に直結した病気ではないケースが多いため、注目度や緊急度が低いとされてしまうこともあり、実態把握や研究データなどが少ないのが現状です。ヘアロスや髪の毛に悩みを抱えている方は、新型コロナ後遺症での脱毛もあることから、把握されているよりもっと多いと推定されます。今までの「髪の毛を失ってしまった方へのサポート」は暗く重い雰囲気のものばかりでした。当事者としては症状と共に生活している事、髪の毛があることが当たり前ではなく、魅力を表すものでもなく、その人の一部であるという事、髪を失っても自分らしいライフスタイルを楽しんでいきたいと感じています。そのためサポートする側と当事者側での認識の違いが生まれることもありました。私たちASPJは「選択肢」を提案し「その人らしいスタイル」が見つけられる場所として活動をしています。

沿革

- | | | |
|----------|---|--|
| 2021年 9月 | NPO法人化 | |
| 2022年 2月 | クラウドファンディングによるMV公開
"それぞれの理由で髪を失った人たちが
夢や恋をあきらめないための応援歌"
Just the way you are 【Music Video】
ありのままの君が好きプロジェクト |  |
| 9月 | 日本初ヘアロス啓発イベント実施(2022年度)
ヘアロス啓発イベント キャンペーンサイト
Alopecia STAND UP! 2022 |  |
| 2023年 4月 | 2023年度日本財団助成
毛髪疾患当事者・家族サポート事業
教育関係者実態調査 |  |
| 7月 | 毛髪疾患サポートハンドブック制作 WEBサイト公開 |  |
| 9月 | ヘアロス啓発イベント2023 渋谷ヘアロスパレード実施 |  |
| 2023年12月 | 花王株式会社協力メイク交流会 | |
| 2024年 3月 | ヘアロスを伝える絵本
毛髪疾患サポートハンドブックアニメーション
「みっちゃんのなみだ」 |  |
| 2024年 9月 | ヘアロス啓発イベント
渋谷駅周辺でのヘアロスパレードの実施 | |