

# Alopecia **STAND UP!**

ヘアロスの私たちが伝えたい事

2022.7.13

日本ヘアロス啓発実行委員会



# 日本でも、脱毛症啓発月間を！

9月は世界で制定されている脱毛症啓発月間（Alopecia Areata Awareness Month）です。今年から日本でも、脱毛症や抜毛症や他のヘアロスについて認知を広める為、そしてヘアロス当事者が自己肯定感と共に輝く未来を踏み出すことを応援する為のイベント月間を開催します。

## ヘアロスとは？

ヘアロスとは、様々な要因で髪の毛が無い状態や変形している状態のことを言います。大きく分けて、脱毛症、抜毛症、乏毛症、無毛症、治療による副作用などが原因となり起こります。

### 脱毛症

毛の脱落・軟毛化・脆弱化により頭皮が露出

### 抜毛症

自分の体毛を自分で抜いてしまう精神障害

### 乏毛症

生まれつき髪の毛が少ない、もしくは縮毛を伴う

### 無毛症

本来生えるべき場所の毛が生まれつきない

### 治療による副作用

治療の副作用で髪が抜ける



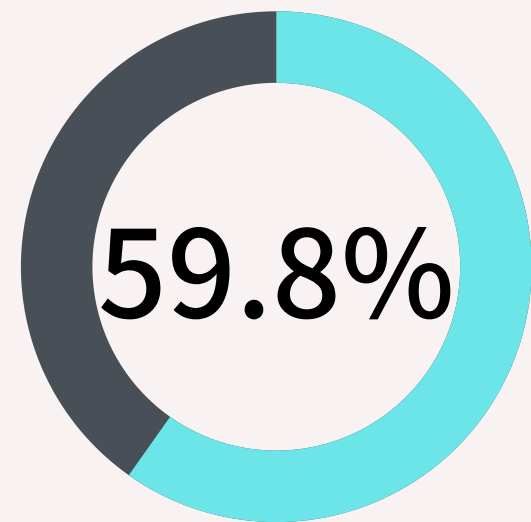
## 想像以上に沢山のヘアロス当事者がいます

脱毛症は500人にひとり、抜毛症は100人にひとり発症していると言われており、乏毛症は少なくとも国内に1万人の患者がいます。

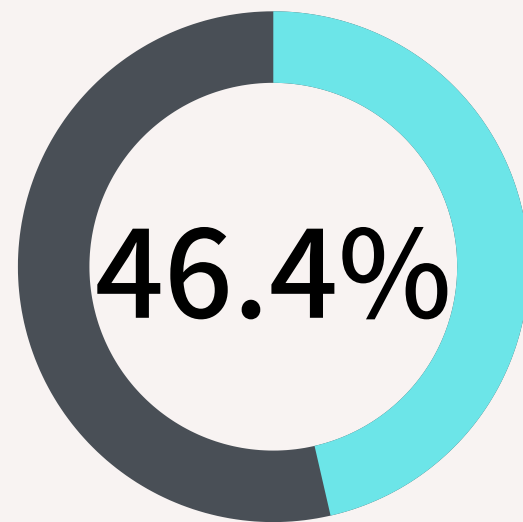
髪が無くなるという症状は命に直結したものではありませんが、心理的にとても大きなインパクトを与えます。ウィッグなどで隠すことが出来るので、当事者の多くが人知れず悩んでいるのが現状です。

髪の毛が無いことで、多くの人々が日々の暮らしの中で様々な悩みと向き合っています。

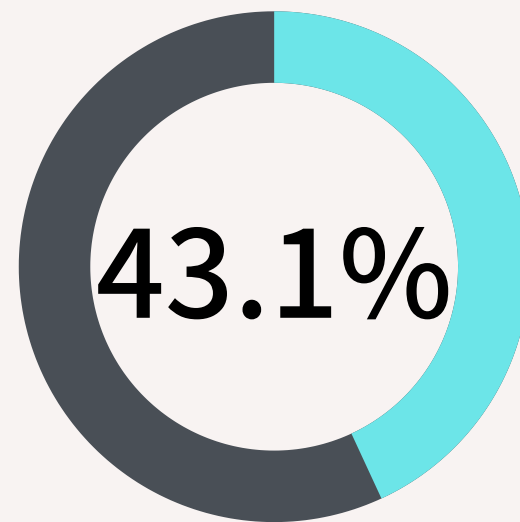
Q1 「脱毛症であることで、日常生活の中であてはまるものがあれば教えてください。」



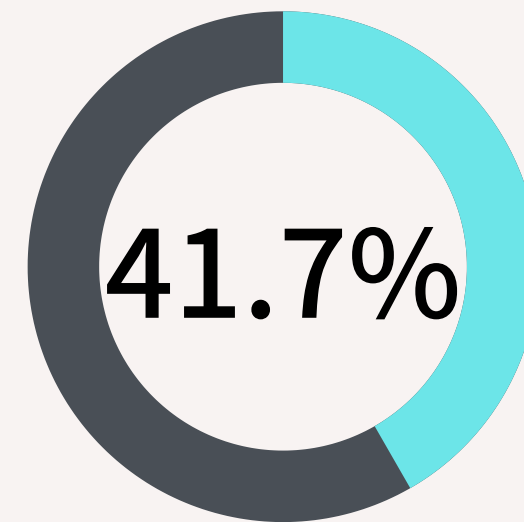
以前は出来ていたことが出来なくなった。(スポーツや遊園地、温泉など)



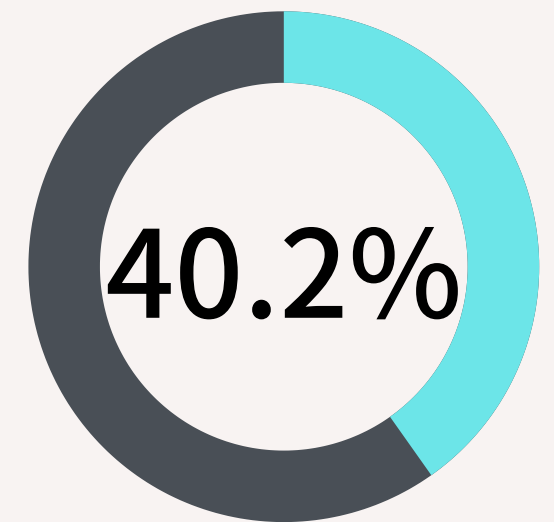
雨や風の日を恐れるようになった



前の方に座ったり、上から見られるような場所はできるだけ避けたいと思うようになった(人目を気にして行動する)



周りが自分を見ているように感じる

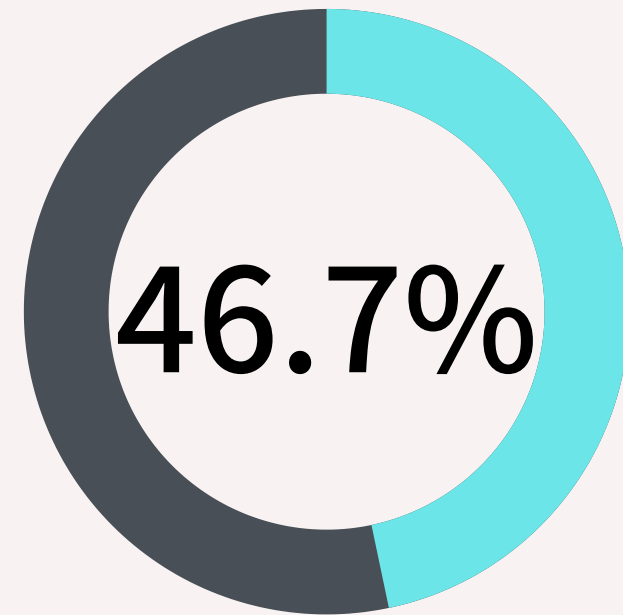


新しい人に会うのが怖いと感じる

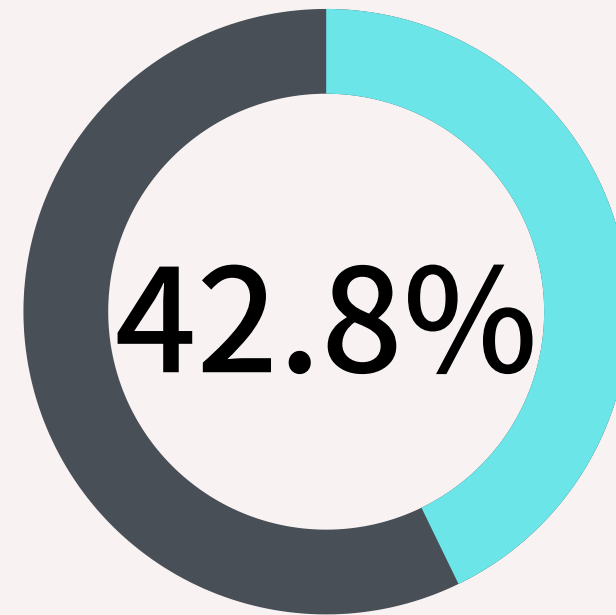


髪の毛が無いことで、多くの方が日々の暮らしの中で様々な悩みと向き合っています。

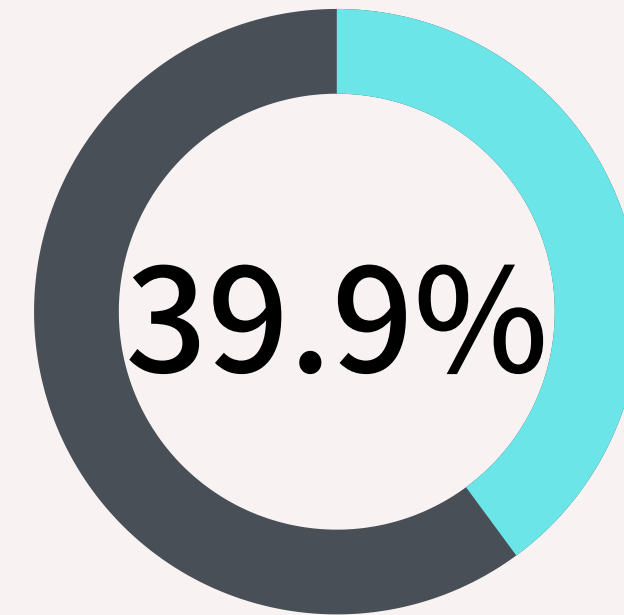
Q2 「脱毛症であることで、ご自身の精神や心にはどんな影響がありますか？」



「自分なんて」と卑下してしまう



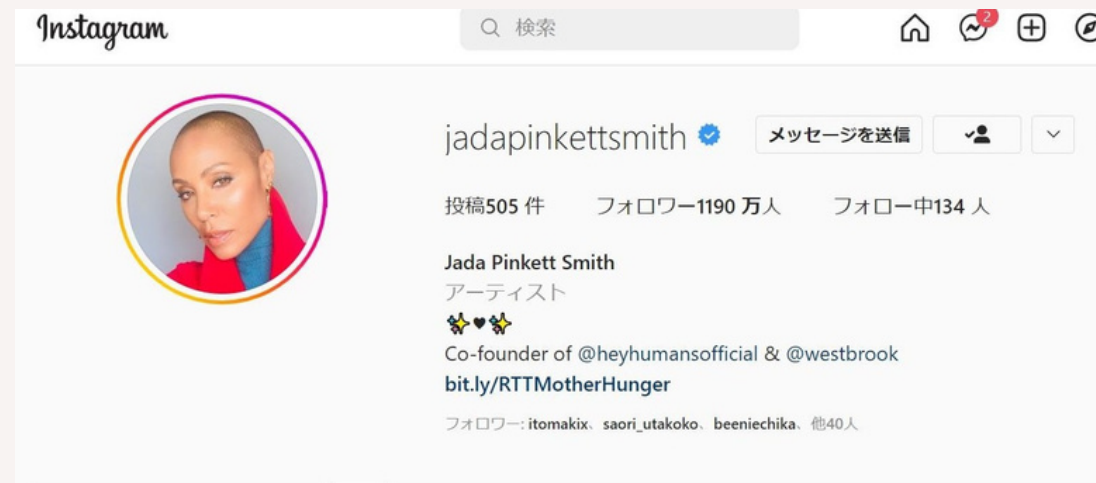
新しくなにかに挑戦することが難しく思うようになった



おしゃれや見た目に対する意欲がなくなった



# ウィルスミスのビンタ事件について



ワイドショーをにぎわす程の大ニュースになった、ウィルスミスの事件。日本では、アカデミー賞の授賞式でパンチをしたという事にばかり焦点が充てられていました。背景の脱毛症の妻をかばったということまできちんと報道はされていませんでした。もし脱毛症がより広く知られていたら、報道の仕方は違っていたのではないかと思います。

# 時代背景と課題意識

ライフ > 医療・病院

## ウィル・スミス問題「脱毛症」当事者はどう見たか

薬の副作用だけでなくさまざまな原因で発症

次ページ

永見 薫 : ライター [著者フォロー](#)

2022/04/05 9:1

[シェア](#) 277 [ツイート](#) [一覧](#) [BI 11](#) [印刷](#) [A](#) [A](#)



脱毛症の当事者ヨガインストラクターの諸星美穂さん（写真：本人提供）

[この記事の画像を見る\(7枚\)](#)

「髪がない姿を見せると、驚きの反応をされることが多い。自分が逆の立場だとして、今まで見慣れていないものに直面向うに反応すると思います。

ただ、この“驚き”と“否定”とは本来違うのですが、ときどきいる反応が拒否に感じられる当事者もいるのです。

私たちの団体が大切にしているのは、“病気だからわかって解してもらうことがすべてではなく、こうした症状は誰にでも起こることを知っていただくことから始まります”



ASPJではアート写真を撮影し、髪がないことを自分の一部として表現している（ASPJ提供）

## ジェイダさんは冷静な対応をしていた

「さまざまなご意見を目にしていますが、ジェイダさんは以前からご自身の脱毛症に関して発信もされていたし、ニュース後の発信を見て、冷静な対応だったと個人的には感じています。ジェイダさん自身が、自分のなかで脱毛症と向き合い見つけた答えがあるゆえの、ゆるぎない強さなのでしょう」

脱毛症は自己免疫疾患の一つであり、ストレスが発症原因のすべてではない。しかし、美穂さんのようにストレスがトリガーになって発症することもある。

土屋さんは、「美穂さんのように、急に発症するという状況は誰にでもありえます。今回の一件で海外の脱毛症団体と意見交換していますが、病気の認知がまだ低いと感じています。これを機会に多ければ」と力強く話す

ありのままの自分。筆者自身、包ら、答えに迷ってし

だが、病気を抱え、前にある身体は器で

誰もがかけている

## 「髪がない=かわいそうではない」30年隠してきた“抜毛症”当事者の訴え

番組 ABEMAヒルズ

2022/04/28



## ABEMA news #アベヒル “髪を失う悩み” 伝える当事者の訴え



東洋経済ONLINE : <https://toyokeizai.net/articles/-/579466>

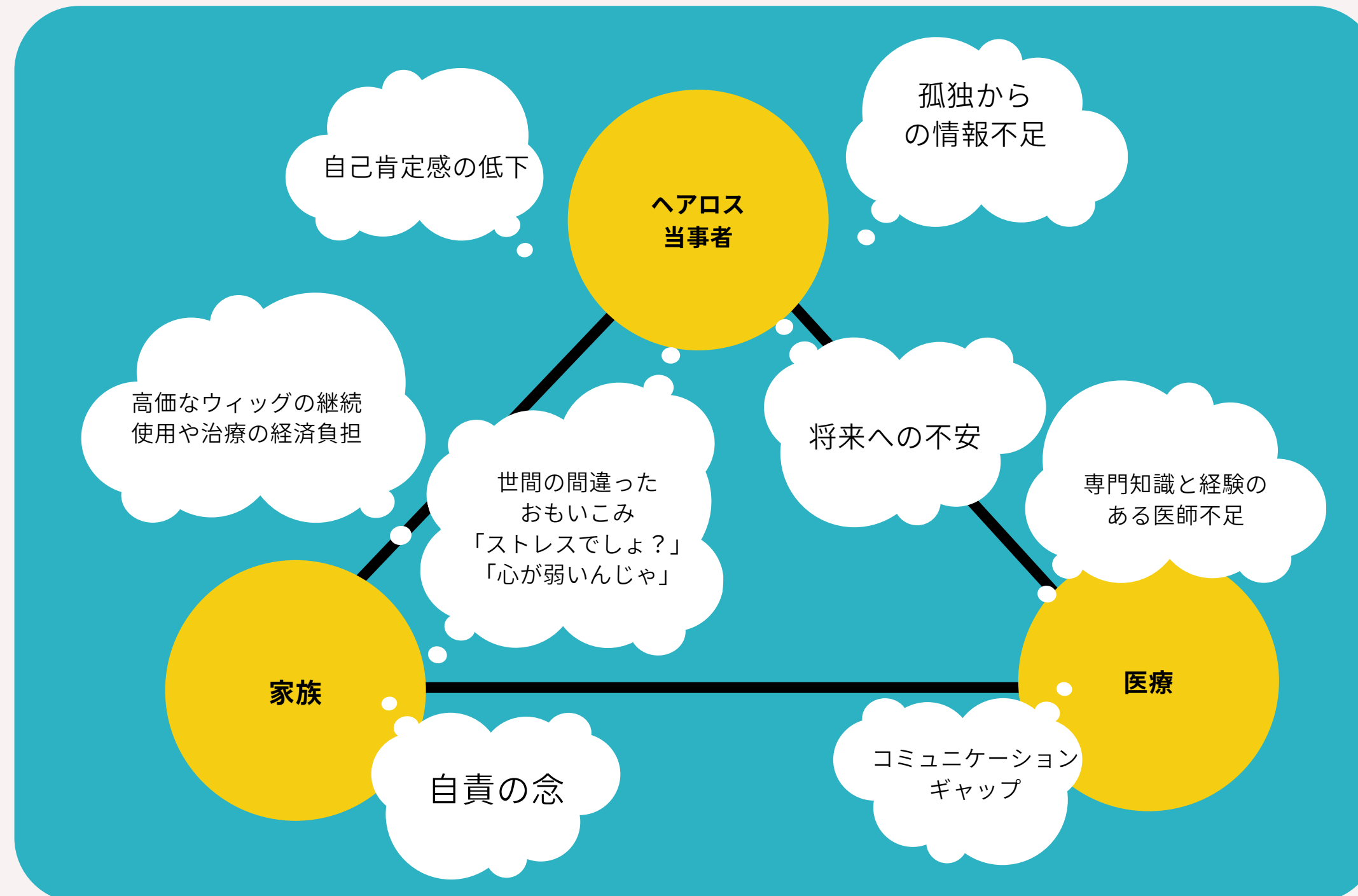
Amebaニュース :

Yahooニュース :

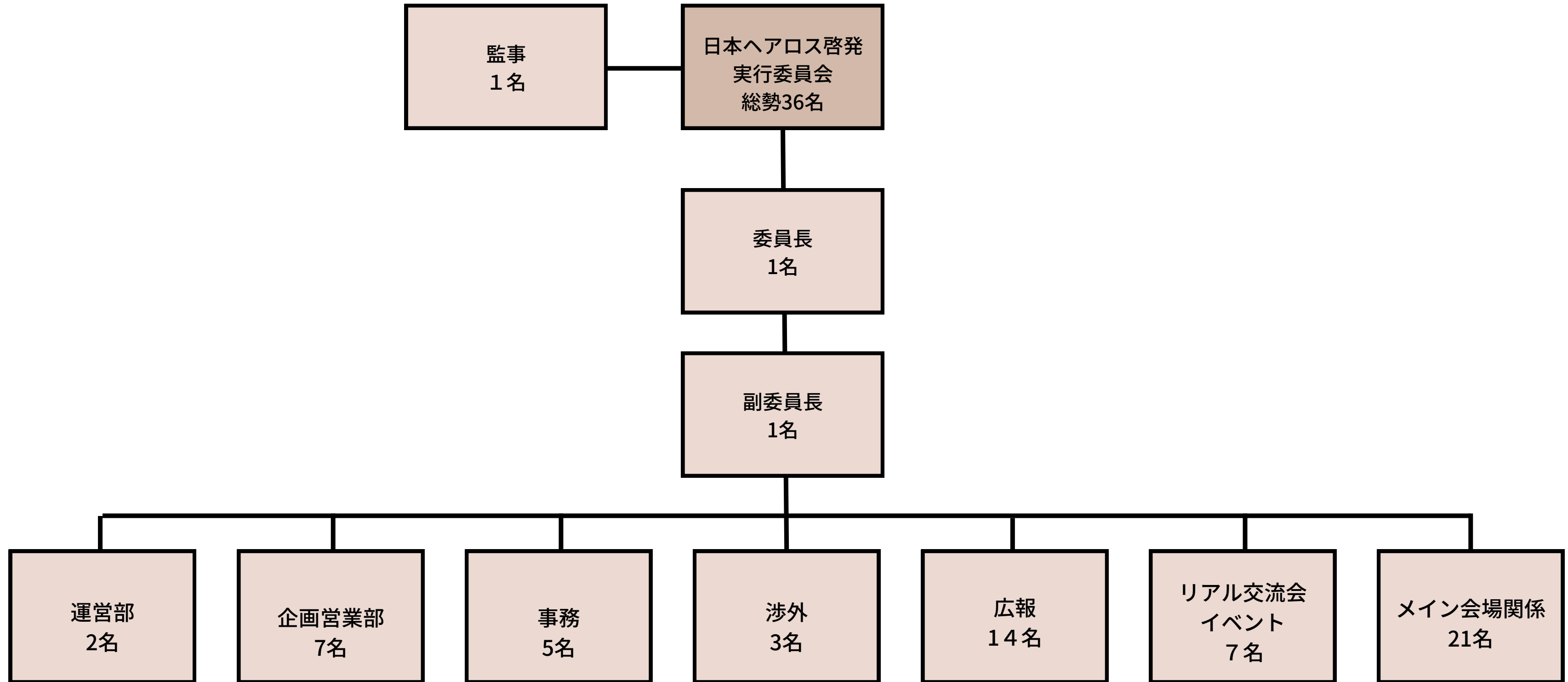
<https://news.yahoo.co.jp/articles/0a4015de72a7f33a292836d357445bddc7f37f6a>



# 多くが人知れず悩んでいます。



# 日本ヘアロス啓発実行委員会組織図



### 目的①

#### ヘアロスに対する差別を無くす

知ってもらう事によって、ヘアロスの人々が傷つかない社会を目指します。

### 目的②

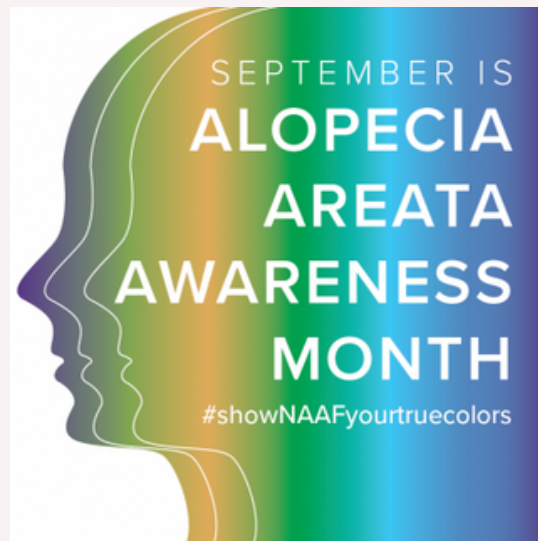
#### 仲間との出会い、共感、共有

世の中にはヘアロスの情報は殆どありません。その為ひとりで悩む方が多いのが現実です。それを改善し、仲間同士で出会い共感、共有できるイベントを目指します。

## 3か年の数字目標・社会変容

	2022年	2023年	2024年
	啓発イベントの発足	啓発イベントの認知を広める	当事者以外も巻き込む
キャンペーンサイトPV	60,000PV	1,000,000PV	500,000PV
SNSフォロワー数	2,000人 Instagram 1500人 Twitter 500人	10,000人	50,000人
会場イベント参加者	300人 前夜祭30人 当事者向け日100人 一般向け日170人	500人	1000人
ウェビナー参加者	100人	200人	500人
イベント期間	1か月 (会場イベント3日間)	1か月 (会場イベント5日間)	1か月 (会場イベント7日間)

## NAAF（アメリカ）



参考サイト

<https://www.naaf.org/programs/this-september-who-is-your-favorite-masked-hero>

<https://www.naaf.org/programs/september-is-alopecia-areata-awareness-month#:~:text=As%20September%20is%20Alopecia%20Areata%20Awareness%20Month%2C%20once,for%21%29%20including%20the%20Philadelphia%20Phillies%2C%20Los%20Angeles%20Dodgers.>

- ・ 2021年は Lilly and Pfizer Pharmaceuticalsがスポンサーとなりイベントを開催。総額 \$ 224,483（2850万円）の寄付を集めた。
- ・ Philadelphia Phillies, Los Angeles Dodgers. Colorado RockiesやSan Francisco Giantsを含む16チームの野球チームがイベントや試合を開催している。

## Alopecia UK (イギリス)



イギリスでは、9月を1週間ずつ4つのテーマに分けて色々なイベントを開催していた。

### "Week 1 - Get Talking Week" 話す週

- ① ウェビナー 'Ask the Experts: a Q&A webinar' (専門医と話そう)
- ② ウェビナー 'Ask the Alopecia Community: a Q&A webinar' (脱毛症コミュニティとのQ&A)

### Week 2 - "Wellbeing Week" 自分を大切にする週

- ウェビナー① 'Learning to live well with alopecia' (脱毛症でも人生を楽しもう)
- ウェビナー② 'Supporting the wellbeing of a child with alopecia' (子供と脱毛症をサポートする)

### Week 3 - Research Week 最新の研究について

- ウェビナー① 'Getting to the roots of alopecia areata'. (脱毛症の根源)
- ウェビナー② 'Treatments and Alopecia Areata'. (脱毛症の治療)

### Week 4 - This Is Me Week "私"の週

沢山のSNSのコンテンツ。Alopecia UKのFacebookメンバーによって作成されたミュージックビデオ

## イベント概要

ヘアロスを身近なこととして楽しく体験してもらおう一か月

2022 メインイベント

9.23, 24, 25  
fri. sat. sun.

ウィッグで変身  
撮影会やセルフィー写真



ワークショップ



専門医の対談

ウィッグカット  
ショー

2022  
9.1  
thu.



各地交流会



オンライン  
キャンペーン



協賛店応援  
キャンペーン



2022  
9.30  
fri.

ヘアロス啓発月間

# イベント概要





# ／ 皆が楽しめるメインイベント ／

### 9月23日（金）（レセプションパーティー）

- ・VIP・イベント関係者を呼び、先行イベント+レセプション

### 9月24日（土）（当事者・家族限定）

- ・色々なメーカーのウィッグを試し、ウィッグで変身した自分を、特設フォトブースで撮影
- ・ウィッグアレンジやメイクレッスンのワークショップ（参加券必須）
- ・専門医師×当事者の対談（脱毛症・抜毛症）

### 9月25日（日）（一般公開日）

- ・ウィッグを試してもらおう。楽しんでもらおう。
- ・変身した自分を特設フォトブースで撮影
- ・オシエルズ×ヘアロスキッズのトークセッション
- ・医療美容師による、ウィッグのヘアカットショー

### 9月26日（月）～9月28日（水）

- ・ウィッグやヘアロス関連商品の展示



オシエルズ矢島さん



ヘアロスキッズアンバサダー

# 9月23日・24日・25日…300名を目標

## ◆来場者見込み

9月23日～28日

日本ヘアロス実行委員会委員38名

当日スタッフ関係者 約10名

来場者見込み 400名

【内訳】

9/23 レセプションパーティ 30名

9/24 ヘアロス当事者家族向け 100名

9/25 一般公開 170名

9/26～28日 展示のみ 100名

## ◆想定来場者特性や人数など

髪に症状をもつ当事者

・ASPJコミュニティサイト登録者数4100名

・冠花の会（かんなのかい）先天性乏毛症・縮毛症

当事者ネットワーク会員数 330名

皮膚科、看護師など医療関係者

ウィッグ企業関係者

一般社団法人 ランブス医療美容認定協会 所属美容師

# オンラインイベントでイベント効果をレバレッジ

- **YouTubeライブ**

医師×当事者トークライブ

当事者あるある座談会

- **SNSでヘアロスに応援・表明しよう**

応援者- #AlopeciaAlly

当事者- #IamAlopecia

- **プレゼントキャンペーン**

(SNSで拡散⇒応募フォームによる抽選でプレゼント)

- **協賛店様による、応援キャンペーン**

(イベントキャンペーンSNSで紹介)



## オンライン施策（当事者・一般向け）

# SNSを活用することで、インタラクティブなイベントを目指しています。

- 施策名 「#AlopeciaAlly」キャンペーン  
セルフイーを投稿することでヘアロスに応援しよう！
- 対象 髪がある人（応援者）
- 目的 髪がある人・応援者⇒「投稿することが理解になる」  
**\* 啓発イベントを重ねていくうちに変化が起きるかどうかの可視化**
- 場所 Instagramに#AlopeciaAlly のタグを付けて投稿してもらう
- 報告 啓発月間終了後、特設サイト、ASPJ、クラファン支援者などへ投稿数の報告をする



# 仲間同士の共感



9/17  
ヘアロス  
スポーツ  
交流会

ウィッグの有り無しに捕らわれずに  
スポーツを楽しむ交流会

ヘアロス当事者は、運動を諦めている事がとても多いので、その垣根を外して思いっきり楽しんでもらいます。

9/3

大阪樟蔭女子大学  
化粧学科  
×当事者座談会

9/4

ASPJ交流会  
& 撮影会  
in 京都

9/10

ASPJ×冠花の会  
交流会 & 撮影会  
in 福岡

## 実施までのスケジュール

---

<b>5月</b> .....	日本ヘアロス啓発実行委員会発足
<b>7月</b> .....	ヘアロス啓発イベントクラウドファンディング開設
<b>8月中旬</b> .....	プレスリリース
<b>9月上旬</b> .....	リターン発送
<b>9月23日 (金・祝)</b> ....	前夜祭 クラファンVIP、メディア、関係者
<b>9月24日 (土)</b> .....	髪に症状を持つ当事者、ご家族限定東京メイン会場イベント
<b>9月25日 (日)</b> .....	一般公開、アライ (応援者) 向け東京メイン会場イベント
<b>9月26日～28日</b> ....	ウィッグなどの展示
<b>10月</b> .....	実施報告

／  
おわりに

---

# 2022年9月

## まずは、ヘアロスについて知る。

ヘアロスについて知ろう。

髪がある人は、脱毛症や抜毛症の存在について。Alopecia当事者は、私たちの無限の可能性について。

理解の先には、皆が心地よく過ごせる未来がある。

何も諦める必要がないと思える。

私たちは、髪が無くても誰一人、何一つ諦めることのない世の中の実現にむけてこのイベントを通じて寄与していきます。

この資料に関するお問い合わせは下記まで

日本ヘアロス啓発実行委員会  
alopecia.stand.up@gmail.com

NPO法人 ASPJ Mitsuko  
alopecia2.0@gmail.com



Style with Wigs 葉月  
stylewithwigs@gmail.com