



髪に症状があることをハンデにしない社会

特定非営利活動法人Alopecia Style Project Japan  
〒104-0061 東京都中央区銀座1-22-11銀座大竹ビジデンス2階

---

ASPJ 土屋光子(理事長)/石塚誠(監事)  
鎌塚麻衣/杉山恵/門田頼枚/鈴木明美/石原三千代/  
岡本穂里/古山琴/原島愛子/松村あすか  
デザイン：高木龍之介

メール : alopecia2.0@gmail.com  
HP : https://aspj.site/  
event : https://aspj-group.peatix.com/

instagram : https://www.instagram.com/alopecia.style/?hl=ja  
twitter : @AlopeciaJ  
facebook : https://www.facebook.com/AlopeciaStyleProject  
Youtube : https://www.youtube.com/channel/UCYFjMh4B3WOdMFy-vH2yk8A

NPO法人

# Alopecia Style Project Japan

---

年次報告書 2023年版

2022年9月～2023年8月 年次報告書

# Vision Mission

私達は 当事者 社会 医療 と  
日常と社会をつなぐ架け橋になることを

使命として活動していき、次の世代へ繋がり、  
あたたかい思いやりの輪が連鎖していくこと目標に、  
一人ひとりが理解・尊重しあえる社会を目指していきます。

## Vision (理想の状態)

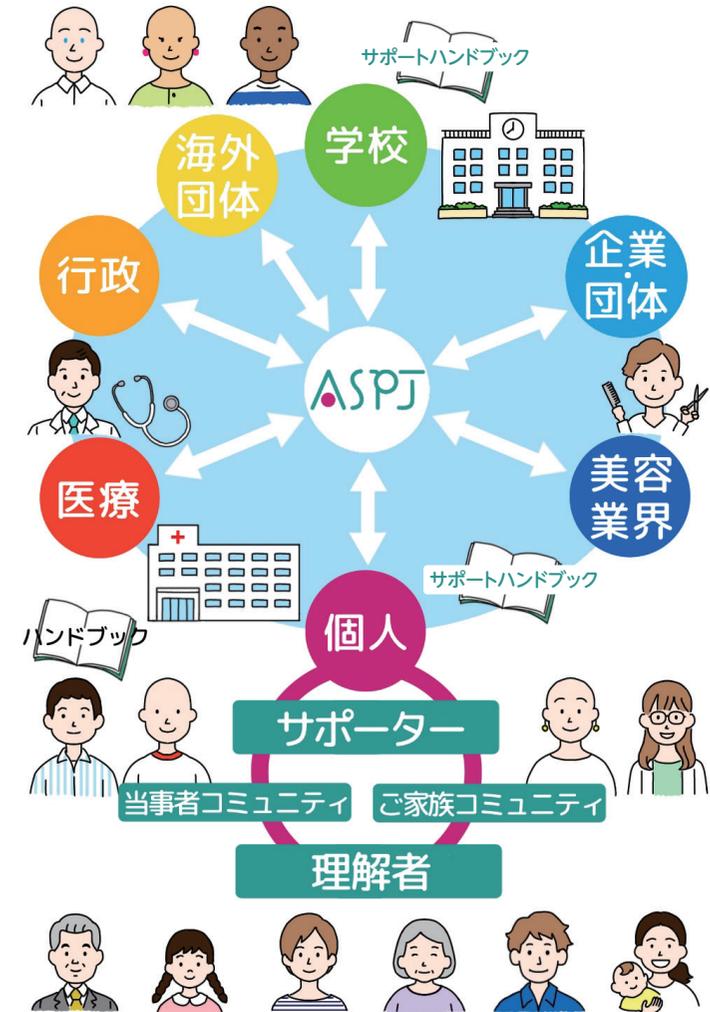
髪に症状があることをハンデにしない社会

当事者…多様性のある選択肢を提供する  
当事者+社会…医療と日常と社会をつなぐ架け橋になる

※当団体では「ハンディキャップ」の意味を「不利にする条件を指す言葉」「欠けているものと認識すること」という意味で使用しております。

## Value (基本的価値観) (行動指針)

- ・ 選択肢の情報提供を行う
- ・ それぞれの立場を理解し、尊重し合う
- ・ 経験を共有し、次世代に活かす
- ・ 業種業態を超えて共創する
- ・ 当事者のエンパワメントを促す

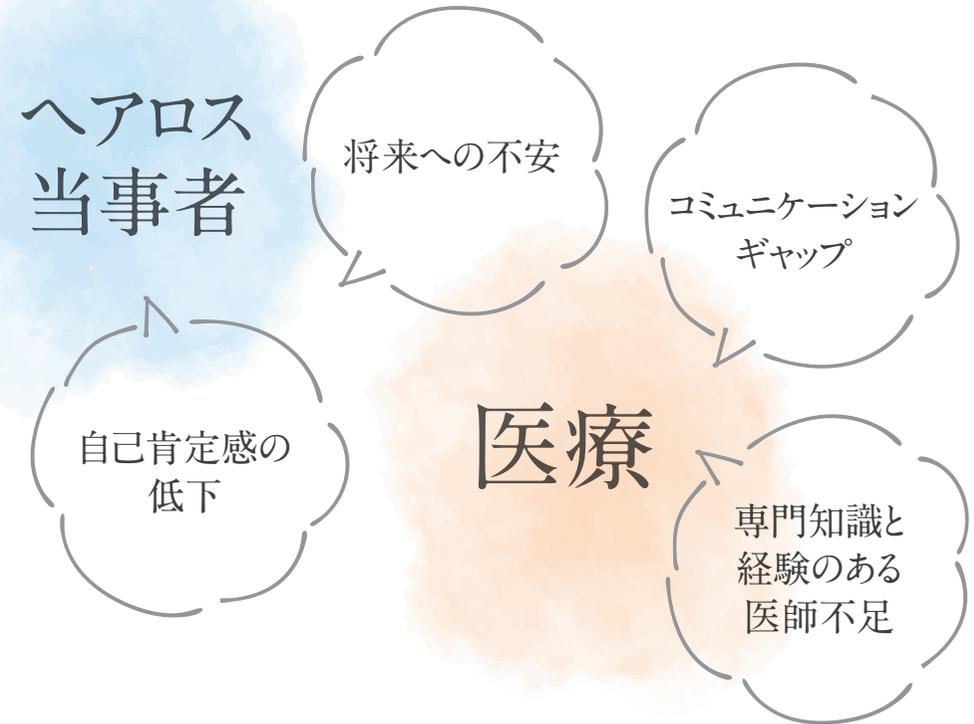


## 団体概要

2017年に当事者有志により設立。ASPJは、脱毛症(だつもうしょう)、抜毛症(ばつもうしょう)、先天性縮毛症(しゆくもうしょう)・先天性乏毛症(ぼうもうしょう)の他、治療による副作用での脱毛などの様々な理由により髪に症状を持つ方と、そのご家族のためのコミュニティ運営を中心に活動をしています。

# 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、繋がりをメインとした交流会を定期的に開催してきました。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」を和らげていくことと同時に、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。



# ASPJの特徴、これまでの軌跡

## ▶ASPJの特徴

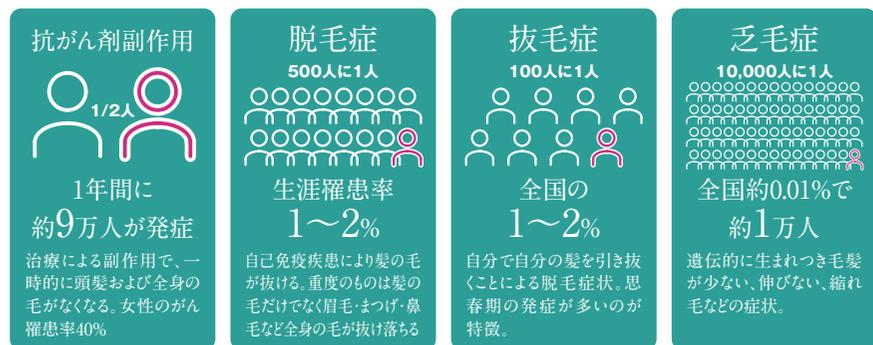
当団体では、脱毛症・抜毛症・乏毛症や抗がん剤治療など、髪の毛の症状への理解を求めるとともに、病気として認知してもらうのではなく、もっと肯定的な感情と一緒に認知していただきたいと考えております。また、当事者コミュニティとしては国内最大(ASPJコミュニティサイト登録者数4563名2023年2月3日時点)です。

また、アート・芸術として発信する事で認知を高めていく活動を行っています。病気としての認知ではなく、その人自身の一部として認知される事、そして現在、髪の毛で悩む当事者の方を少しでも勇気付けたいと考えております。

## 私たちが考える課題

様々な理由により髪の毛を失う症状があります。「髪の毛がないこと」の理由を社会が正しく認知していないことで、偏見や限定的な見方をする事があり、ヘアロスの当事者は精神的なダメージを抱えています。また、症状以外にも、その思いを周りへ相談できず、一人で抱え込み、自信を取り戻せないでいる方も多くいる現状です。幼少期に発症することも多いため、当事者のご家族の方や保護者へのケア情報をシェアできる場も必要だと考えています。また、現在日本では、当事者の精神的な面をサポートする団体は少なく、全国に届いていないことが課題です。

## 【症状と全人口に対する発症割合】



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」が見つけれられる場所として活動をしています。

## ▶沿革

- 2017年 8月 団体設立
- 11月 IFA 一般社団法人花のある街振興会主催  
国連 OCCAM(NGO)プロジェクト「2017 花と芸術の祭典」への出演、  
国連本部でのスピーチ (週刊 NY 生活デジタル版掲載)
- 2018年 8月 『湘南バリアフリーフェスティバル』  
脱毛症の女性と障害のある方たちによるバリアフリーイベント協力
- 9月 SABETSU する心を変える デザインを探そう 出口治明氏、  
Alopecia Style Project Japan, NPO 法人 Re ジョブ大阪の 合同イベント開催
- 2019年 7月 「V for Victory」美の指導とエモーショナルな支援を通じ力強くガンを  
克服してもらえるようFelix Fischerが始めたアクションプログラム  
「V for Victory」 <http://vforvictory-japan.com/>
- 9月 自分との誓い「My Ceremony」  
<https://aspj-myceremony.mystrikingly.com/>
- 2020年 3月 東京都足立区東栗原小学校にて特別授業
- 6月 AlopeciaModel ART Project撮影スタート
- 7月 ホームページ内「コミュニティ」機能を追加
- 8月 毎日新聞関西版夕刊 掲載
- 8月 フジテレビ 坂上忍の「直撃! シンソウ坂上」抜毛症放送
- 2021年 3月 山野美容専門学校 教員向け講演会(会場参加者 60 名、オンライン 40 名)
- 12月 山野美容専門学校学生向け講演(会場 250 名、配信 300 名以上)
- 6月 「SNS医療のカタチ 医戸端会議」出演  
<https://www.youtube.com/watch?v=3dUFicbR4wc>
- 6月 みんなと繋がるオンラインサロン開始(現: syncableマンスリーサポーター)
- 7月 静岡県立高校探求授業
- 8月 当事者による実態調査実施
- 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(令和4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 → 

## 【想像以上に沢山の人が一人で悩んでいます】

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。



# 事業内容

## 2 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

2023年度 計0回 参加者約：000人

7月13日 大分県大分市  
「大分市学校保健会総会」約150名

【大分】病気が治療の影響で毛髪がなくなる「ヘアロス」について、学校現場での児童・生徒への対応を考える講演会が13日、大分市府内町のコンパルホールであった。市学校保健会の主催で、学校医や教職員ら約140人が参加した。

同会の総会に合わせて開催。「脱毛は十分ではなく、自傷を伴って対応できる機関は少ないのが実情」（事務局の佐藤）としてテーマは設定された。  
NPO法人「アムベシア スタイル プロジェクト ジェット」(東京)の土屋文子代表は、実際に発生する症例の画像を提示し、脱毛剤の誤用やヘアケアの誤りによる脱毛、ヘアケアの誤りによる脱毛などについて、子どもも理解しやすい説明を求めた。同代表は「脱毛剤の誤用は、脱毛剤の誤りによる脱毛は避けられない、というメッセージ(おつら)で子どもも理解しやすい説明を求めた。同代表は「脱毛剤の誤用は、脱毛剤の誤りによる脱毛は避けられない、というメッセージ(おつら)で子どもも理解しやすい説明を求めた。」と述べた。



7月20日  
渋谷こども食堂  
21名



7月24日 京都府向日市  
「長岡京市立長岡第十小学校」25名

8月5日 三重  
「教職員組合鈴鹿支部女性部」200名

## 3 ヘアロス啓発イベント 2023年9月実施

<https://drive.google.com/drive/u/0/folders/1lmHxYutjMRhfW2rWJmFdvcag3Q25Y0ZS?ifhs=2>

### 毛髪疾患に関する調査・研究事業

100人に1人といわれる「ヘアロス」を学校の先生に知ってほしい!

毛髪疾患サポートハンドブック制作で、当事者と家族をサポートシステムに繋げる仕組みを医療従事者とつくります!

<https://prtimes.jp/main/html/rd/p/000000007.000083154.html>

【調査速報】教育関係者の9割が「ヘアロス」への理解とサポートが追い付いていない現状が明らかに。(NPO法人ASPI独自調査)

<https://prtimes.jp/main/html/rd/p/000000010.000083154.html>

## 4 アート、デザイン、音楽などでの情報提供・啓発事業

SNS寄付フォトキャンペーン(NMT Japan様ご協力)



# 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】

- 2022年 8月 神戸経済新聞「神戸の帽子店「マキン」でヘアロス当事者の交流会」
- 8月 織研新聞「ヘアロスの認知広げたい ASPJがマキンと「コラボ交流会」帽子やウィッグの楽しさ体験 <https://senken.co.jp/posts/aspj-220829>

### 【テレビ・ラジオ】

- 2022年 8月 NHK news「おはよう日本」にて抜毛症放送
- 9月 NHK「超多様性トークショー! なれぞめ」ヘアロス啓発イベント放送
- 9月 NHK「ニュースLIVE! ゆう5時NHK」ヘアロス啓発イベント放送
- 2023年 7月 J-WAVE 「JK RADIO TOKYO UNITED」
- 9月 渋谷のラジオ
- 9月 渋谷クロスFM

### 【WEBメディア】

- 2021年 9月 看護のお仕事/ナースときどき女子
- 2022年 2月 中央区社会貢献活動紹介【つながりマルシェ】
- 3月 タウンニュース鎌倉
- 4月 東洋経済オンライン ウイル・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 <https://toyokeizai.net/articles/-/579466?page=3>
- 5月 amebaヒルズ「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 <https://times.abema.tv/articles/-/10022014>
- 6月 fumufumuニュース「脱毛症」ってどんな病気? 患者が語る心の揺れと「私には髪がないから」という後ろめたい思い <https://fumufumunews.jp/articles/photo/22721>
- 2023年 4月 主婦と生活社 CHANTOWEB <https://chanto.jp.net/articles/-/1002890> <https://chanto.jp.net/articles/-/1002895>

### 【雑誌】

- 2022年 6月 「AERA」
- 2023年 0月 美容専門学校「学習だより」(写真)

# 実態調査結果

## 調査目的について

### ▶ 髪に症状をもつ当事者が行う実態調査

毛髪疾患の子どもがいる保護者と、教育関連の仕事をしている方(現職の小学校教諭、中学校教諭、中学校教諭、保育士、幼稚園教諭、学童指導員など)への意識調査を実施しました。見た目にはわかりづらく人に伝えづらい症状であることから認知度が進まない現状の中でも、毛髪疾患を抱える子ども達の周囲の環境について発表します。本調査は、毛髪疾患を抱える当事者と保護者のコミュニティを通じて浮き彫りになっている課題に取り組んできたASPJが、毛髪疾患当事者・家族サポート事業として2023年度日本財団の助成を受けて実施しました。

### ▶ 調査結果抜粋

#### ■ ケアや対応に困った理由・状況(自由記述より)

- 接し方や配慮の仕方に困った
- 褒めようとつさに頭を撫でたが、触れてよかったのか悩んだ。
- デリケートな問題なので、どう接したらよいか戸惑いました。
- どのような関わり方がその子にとっての安心になるのかで困った。
- 相談されたが、どうすればいいかわからなかった。
- 本人が気にするような言葉を言っていないか心配になった
- 保護者から相談され原因がわからない状態だったので、配慮をどうしたらいいかと心配した。
- 他の子への指導・対応に困った(自由記述より)
- 他の子供たちに脱毛状態のことをいじられてる時
- 本人の心のケアと周囲の子どもへの説明に困った。
- 幼児になると人との違いに気づき始めるため、何でと聞かれて困った。

### ▶ 調査方法 受付期間 2023年4月19日(水)～2023年5月8日(火)

【調査速報】教育関係者の9割が「ヘアロス」への理解とサポートが追いついていない現状が明らかに。(NPO法人ASPJ独自調査)  
<https://prtimes.jp/main/html/rd/p/000000010.000083154.html>

9/23(土・祝)渋谷発!ヘアロス啓発イベントを当事者たちが開催。パレード、インフルエンサー「カマたく」さんのトークショー、キッズヘアショー等でヘアロスの認知拡大を目指します!  
<https://prtimes.jp/main/html/rd/p/000000012.000083154.html>

【日本初】「ヘアロス」の子どもたちを知っていますか?～子どもの現状と学校でのサポートを知ろう・考えよう～毛髪疾患サポートハンドブック・アニメーションを公開  
<https://prtimes.jp/main/html/rd/p/000000011.000083154.html>

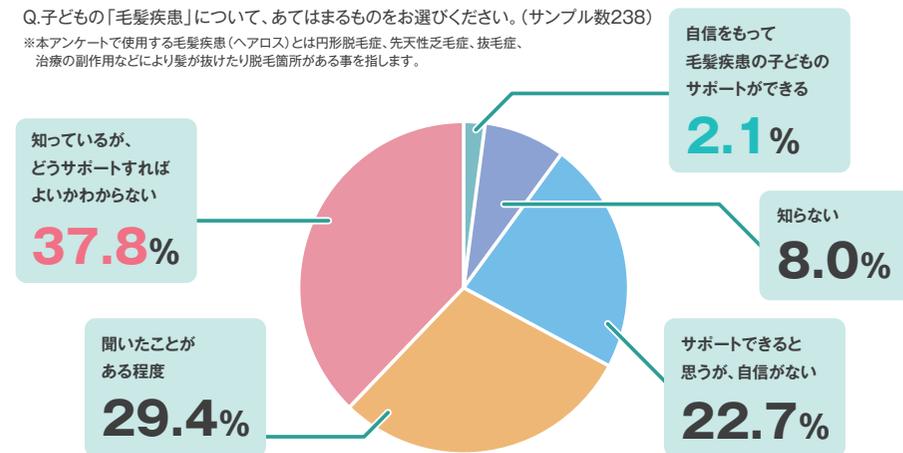


## 子どもの「毛髪疾患」の認知・サポートスキル

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。

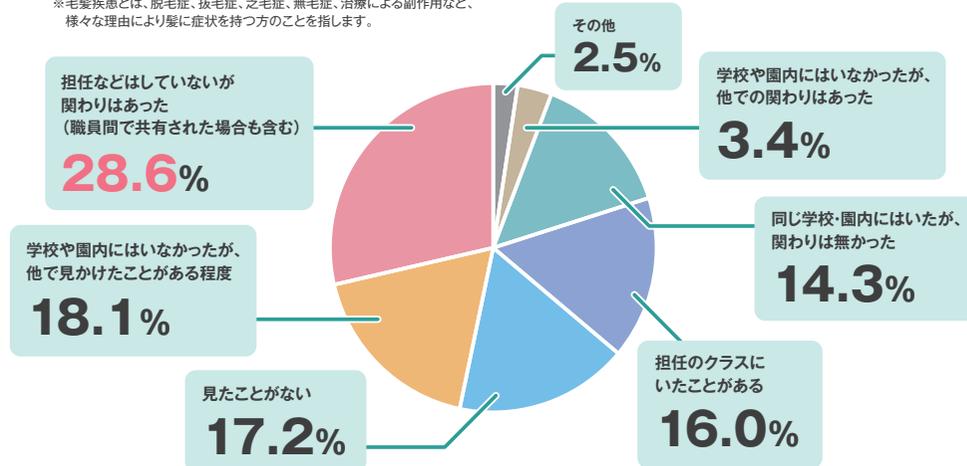


## 毛髪疾患のある子どもとの関わりの有無

教育関係者の**44.5%※**が、学校や園で毛髪疾患のある子どもと関わった経験がある。  
※「担任のクラスにいたことがある」、「担任などはしていないが関わりはあった(職員間で共有された場合も含む)」を合算した割合。

Q.毛髪疾患のある子どもと関わった経験について、あてはまるものをお選びください。

※毛髪疾患とは、脱毛症、抜毛症、乏毛症、無毛症、治療による副作用など、様々な理由により髪に症状を持つ方を指します。



## 毛髪疾患サポートハンドブック

ヘアロスが見た目にわかりづらく人に伝えづらい症状であることから認知度が進まない現状を変えるため、毛髪疾患を抱える子ども達を包括的なサポートを整えていく為の第一歩として、「ヘアロス」の子どもたちを知っていますか?～子どもの現状と学校でのサポートを知ろう・考えよう～毛髪疾患サポートハンドブックのデジタル版と、専用WEBサイトを公開

2023年度日本財団助成毛髪疾患当事者・家族サポート事業(1)ヘアロス症状について正しく知ってもらう事と説明方法の提案(2)ヘアロス当事者、保護者、教育関係者それぞれの相談窓口としてのコミュニティづくり(3)ヘアロス症状など身体的特徴を抱えて生きていく為のメンタルサポートトレーニング(4)企業や行政との取り組み推進で髪に症状があることをハンディキャップとしない社会づくりを目指します。

<https://prtmes.jp/main/html/rd/p/00000011.000083154.html>



## たくさんの方に支えていただきました

(2020年9月9日設立から2023年9月ヘアロス啓発イベントまで)

ASPJの活動を取り組めるのは、ご寄付、ご協力いただいている方のおかげです。68名ものマンサリーサポーターの方々にご支援いただき、また単発のご寄付でも活動をご支援いただきました。



## 教育関係者の方と保護者の方と一緒に包括的なサポートを

ヘアロスであることを気軽に伝えられること、ウィッグや帽子など本人の心地よい選択が尊重されることを促進するため現状把握として「教育関係者への意識調査」「ヘアロスのお子さんの保護者の方の意識調査」を行いました。社会の情勢としても過渡期である現状ですが、過去の流れで行われる「規則」や「常識」は色濃くあり、それにより生きづらさを感じている人がいることもわかりました。

ヘアロス当事者による「毛髪疾患サポートハンドブック」を制作し、教育関係者の方向けに教材として配布を行い講演では当事者の経験を語り、質問にお答えしています。その中で感じるのは治す=ゴールとしてしまうことです。ヘアロスだけではなく、生涯ともに付き合っていく必要のない病気や症状は数多くあります。ASPJは、症状と共にうまく付き合っていくこと。生きづらさにフォーカスするのではなく、その人の願いや希望に触れる時間を増やしていくことを提案しています。

「その人のスタイルが見つかる場所」として、様々な選択肢から自ら納得して選べることに同時に、気持ちの変化も受け入れ、経験した思いの先にある豊かな魅力を大事にしていきます。また、「マイカルテ」は根幹であるその目的を可視化させたものであり、ヘアロス以外の方にも交流会を通じて体験していただきました。今後も少しでも心の余白と安心を作れるような対話の場を広げていきたいと思えます。

ヘアロス啓発イベントは知らない人に届けていくことで社会の「髪がないことに対するハンディキャップ」のイメージを払拭していく取り組みとなりました。関係各社をはじめ多くの方のサポートを得て実現できましたこと心より御礼申し上げます。

理事長 土屋光子

高額なウィッグの助成金サポート対象を



2023年度助成金対象となるヘアロス当事者の方へ

全てのヘアロス当事者まで拡大して欲しい!



## 令和4年度 事業報告書

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

#### 1 事業の成果

第2期目である本年度は、初年度に引き続き、組織基盤の確立に注力しつつ、各事業を実施してまいりました。

髪を失った当事者及び家族に対する支援事業では、東京以外の地域での交流会の開催をし、日本全国にわたって広く毛髪疾患者同士の交流が活発化するように促しました。交流会では、毛髪疾患当事者がボランティアスタッフとして参加しており、ウィッグの試着サポートや、悩みや不安に対する相談を行いました。

講演会・研修会・セミナーの開催及び運営事業は、講演場所を小学校などの現地開催に限定することなく、オンラインでの開催も積極的に行い、コンテンツの充実を図るとともに、広く一般に参加が可能な講演にしていけるよう体制を整えました。講演内容としては、毛髪疾患に関する説明、当事者の気持ち・悩み・不安への対処法、相談場所・コミュニティの提示、ロールプレイを行いました。

毛髪疾患に関する調査及び普及事業では、毛髪疾患当事者の家族、教育関係者への意識調査を実施することに加え、専門医・他分野の医療従事者の方々の協力も得ながら、毛髪疾患の当事者が症状とともに生きていく選択肢を提示しました（マイカルテ）。具体的には、毛髪疾患の多くは、治療に時間がかかり、完治が難しいため、髪の毛が生えるというゴールのみを設定すると心が折れてしまう事があり、それを防ぐため、ウィッグや他のもので日常生活を心地よく過ごしていける生活スタイルや心持の提案を行いました。

書籍、パンフレット等の出版事業では、各調査の結果を基に、当事者・周囲の人々が、毛髪疾患について理解を深めるための「毛髪疾患サポートハンドブック」の制作をしました。

毛髪疾患に関する医療研究への支援事業では、医療機関に毛髪疾患サポートハンドブックを設置してもらう事で関係性を深め連携を促しました。

令和5年度も引き続き各事業を積極的に実施し、髪に症状があることをハンデとしない社会の実現に寄与していきます。

#### 2 事業の実施に関する事項

##### (1) 特定非営利活動に係る事業

(事業費の総費用【7,110】千円)

定款に記載された事業名	事業内容	日時	場所	従事者人数	受益対象者範囲	受益対象者人数	事業費(千円)
髪を失った当事者及び家族に対する支援事業	・オンライン交流会の実施 ・リアル会場での交流会の実施	月2回	中央区協働ステーション及びオンライン	5人	髪を失った当事者及び家族の方	1,000人	750
講演会・研修会・セミナーの開催及び運営事業	・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	月1回	法人事務所 ご依頼場所	8人	一般市民	1,500人	195
毛髪疾患に関する医療研究への支援事業	・医療機関に毛髪疾患サポートハンドブックを設置	通年	法人事務所	4名	一般市民 医療研究機関	1～4団体	1,575
毛髪疾患に関する調査及び普及事業	・毛髪疾患者の実生活に関する調査	通年	法人事務所 日本国内	6人	一般市民	不特定多数	4,589
書籍、パンフレット等の出版事業	・調査結果を反映させたサポートハンドブックの制作	通年	法人事務所	8人	一般市民	不特定多数	0

法人名：NPO法人Alopecia Style Project Japan (ASPJ)

### 活動計算書

2022年9月1日 から 2023年8月31日 まで

(単位：円)

科目	金額	
I 経常収益		
1. 受取会費		
正会員受取会費	30,000	
2. 受取寄附金		
受取寄附金	6,697,369	
3. 事業収益		
自主事業収益	254,951	
経常収益計		6,982,320
II 経常費用		
1. 事業費		
(1)人件費		
役員報酬	90,000	
人件費計	90,000	
(2)その他経費		
業務委託費	2,985,431	
謝金	201,476	
印刷製本費	92,343	
会議費	215,605	
交際費	20,174	
旅費交通費	2,303,497	
通信運搬費	178,048	
消耗品費	181,596	
賃借料	601,802	
諸会費	2,990	
研修費	21,600	
支払手数料	26,195	
新聞図書費	73,138	
広告宣伝費	1,890	
リース料	39,400	
雑費	75,210	
その他経費計	7,020,395	
事業費計		7,110,395
2. 管理費		
(1)人件費		
人件費計	0	
(2)その他経費		
支払手数料	36,000	
その他経費計	36,000	
管理費計		36,000
経常費用計		7,146,395
科目	金額	
当期経常増減額		-164,075
税引前当期正味財産増減額		-164,075
当期正味財産増減額		-164,075
前期繰越正味財産額		-15,279
次期繰越正味財産額		-179,354

法人名：NPO法人Alopecia Style Project Japan (ASPJ)

### 財産目録

2023年8月31日 現在

(単位：円)

科目	金額	
I 資産の部		
1. 流動資産		
現金預金	114,088	
ゆうちょ（法人）（API）〇一九店 当座 ***221		
未収金		
流動資産合計		144,088
2. 固定資産		
固定資産合計		0
資産合計		144,088
II 負債の部		
1. 流動負債		
役員借入金		
流動負債合計	323,442	
2. 固定負債		
固定負債合計	0	
負債合計		323,442
正味財産		-179,354

法人名：NPO法人Alopecia Style Project Japan (ASPJ)

### 貸借対照表

2023年8月31日 現在

(単位：円)

科目	金額	
I 資産の部		
1. 流動資産		
現金預金	114,088	
未収金	30,000	
流動資産合計		144,088
2. 固定資産		
固定資産合計		0
資産合計		144,088
II 負債の部		
1. 流動負債		
役員借入金	323,442	
流動負債合計		323,442
2. 固定負債		
固定負債合計		0
負債合計		323,442
III 正味財産の部		
前期繰越正味財産		-15,279
当期正味財産増減額		-164,075
正味財産合計		-179,354
負債及び正味財産合計		144,088