

25 OCTOBRE 2026

JOURNÉE MONDIALE DU SPINA BIFIDA ET DE L'HYDROCÉPHALIE

KIT DE COMMUNICATION POUR LES RÉSEAUX SOCIAUX 2026





Date de publication : août 2026

Clause de non-responsabilité : Cofinancé par l'Union européenne. Les points de vue et opinions exprimés n'engagent toutefois que leur(s) auteur(s) et ne reflètent pas nécessairement ceux de l'Union européenne ou de la Commission européenne. Ni l'Union européenne ni l'autorité chargée de l'octroi de la subvention ne peuvent en être tenues responsables.



**Co-funded by
the European Union**

INTRODUCTION

La Journée mondiale du Spina Bifida et de l'Hydrocéphalie (World Spina Bifida and Hydrocephalus Day – WSBHD) est une campagne mondiale de sensibilisation et de plaidoyer créée par la Fédération internationale du Spina Bifida et de l'Hydrocéphalie (IF) lors de son Assemblée générale au Guatemala en 2011. Depuis la première célébration, le 25 octobre 2012, cette campagne rassemble des personnes vivant avec un spina bifida et/ou une hydrocéphalie, leurs familles, des organisations, des professionnels de santé et des défenseurs des droits du monde entier afin de mieux faire connaître ces pathologies.

La WSBHD vise à mieux faire comprendre le spina bifida et l'hydrocéphalie, à promouvoir l'inclusion et à défendre les droits des personnes vivant avec ces pathologies tout au long de leur vie. Grâce au partage d'expériences, à la sensibilisation et à l'action collective, la campagne encourage un meilleur accès aux soins de santé, une participation pleine et entière à la société et l'égalité des chances pour tous.

[Pour en savoir plus sur la Journée mondiale du Spina Bifida et de l'Hydrocéphalie, cliquez ici.](#)

25 OCTOBER 2026

**WORLD
SPINA BIFIDA &
HYDROCEPHALUS
DAY**



VERS UNE RECONNAISSANCE PAR LES NATIONS UNIES

Depuis plus de dix ans, la Journée mondiale du Spina Bifida et de l'Hydrocéphalie (WSBHD) rassemble des personnes du monde entier afin de sensibiliser le public, promouvoir l'inclusion et défendre les droits des personnes vivant avec un spina bifida et/ou une hydrocéphalie.

Aujourd'hui, l'IF franchit une nouvelle étape en appelant à la reconnaissance officielle de la Journée mondiale du Spina Bifida et de l'Hydrocéphalie par les Nations Unies. Cette reconnaissance contribuerait à renforcer la sensibilisation à l'échelle mondiale, à encourager un engagement politique accru et à donner une plus grande visibilité aux droits et aux besoins des personnes vivant avec un spina bifida et/ou une hydrocéphalie.

Comment pouvez-vous agir ?

- Partagez le document Policy Brief de l'IF avec vos autorités nationales.
- Contactez votre ministère des Affaires étrangères, votre ministère de la Santé ou la Mission permanente de votre pays auprès des Nations Unies.
- Encouragez votre gouvernement à soutenir la reconnaissance officielle de la WSBHD
- Sensibilisez votre entourage et vos réseaux à travers vos activités de communication et de plaidoyer.

Ensemble, faisons de la Journée mondiale du Spina Bifida et de l'Hydrocéphalie une journée de sensibilisation, d'inclusion et d'action reconnue à l'échelle internationale.

[Consultez le Policy Brief de l'IF et découvrez comment soutenir cette initiative.](#)



WSBHD26 TOOLKIT



SAVE THE DATE

Que contient ce kit ?

Ce kit a été conçu pour vous aider à participer à la Journée mondiale du Spina Bifida et de l'Hydrocéphalie 2026 et à promouvoir la campagne de cette année.

Vous y trouverez :

- Des informations sur la campagne mondiale 2026
- Des modèles pour les réseaux sociaux
- Des affiches, logos et autres supports visuels
- Des messages clés, hashtags et conseils de communication
- Des ressources pour organiser et promouvoir vos propres activités de sensibilisation

Rejoignez-nous le 25 octobre 2026 à l'occasion de la conférence annuelle de l'IF pour la WSBHD.

Chaque année, cette conférence réunit des personnes vivant avec un spina bifida et/ou une hydrocéphalie, des organisations, des professionnels de santé et des défenseurs des droits du monde entier afin de célébrer la Journée mondiale du SBH et d'échanger autour du thème de la campagne.

Le programme, les intervenants et les informations d'inscription seront prochainement publiés sur les sites internet de l'IF et de la WSBHD, ainsi que sur nos réseaux sociaux.

RESTEZ CONNECTÉS

Tout au long du mois d'octobre, l'IF partagera les actualités de la campagne, des ressources et des activités sur son site internet, ses réseaux sociaux et dans sa newsletter.

Suivez la campagne et participez avec les hashtags :

#WSBHD2026 #SBHAcrossLife

THÈME WSBHD2026

Le spina bifida et l'hydrocéphalie sont des pathologies qui accompagnent les personnes tout au long de leur vie et qui peuvent avoir des impacts différents selon les parcours de chacun. De la prévention et de la santé maternelle aux soins pendant l'enfance, en passant par l'adolescence, la vie autonome, l'emploi et le vieillissement, les personnes vivant avec un spina bifida et/ou une hydrocéphalie peuvent rencontrer des besoins et des obstacles qui évoluent à chaque étape de leur vie.

Le thème de cette année souligne l'importance d'un accompagnement tout au long de la vie, de l'inclusion, de l'accessibilité et de la dignité pour tous.

La Journée mondiale du Spina Bifida et de l'Hydrocéphalie 2026 vise également à célébrer les expériences, la résilience et les contributions des personnes vivant avec un spina bifida et/ou une hydrocéphalie à travers les générations.

[Pour en savoir plus sur le thème WSBHD2026.](#)

25 OCTOBER 2026

**WORLD
SPINA BIFIDA &
HYDROCEPHALUS
DAY**



**A lifetime of
EXPERIENCES**
From preconception to ageing

#WSBHD2026 #SBHAcrossLife



INTERNATIONAL FEDERATION
FOR SPINA BIFIDA
AND HYDROCEPHALUS



PARTICIPEZ À LA CAMPAGNE

A lifetime of
EXPERIENCES
From preconception to ageing

#WSBHD2026 #SBHAcrossLife



DÉFI WSBHD2026

PARTAGEZ VOTRE PARCOURS

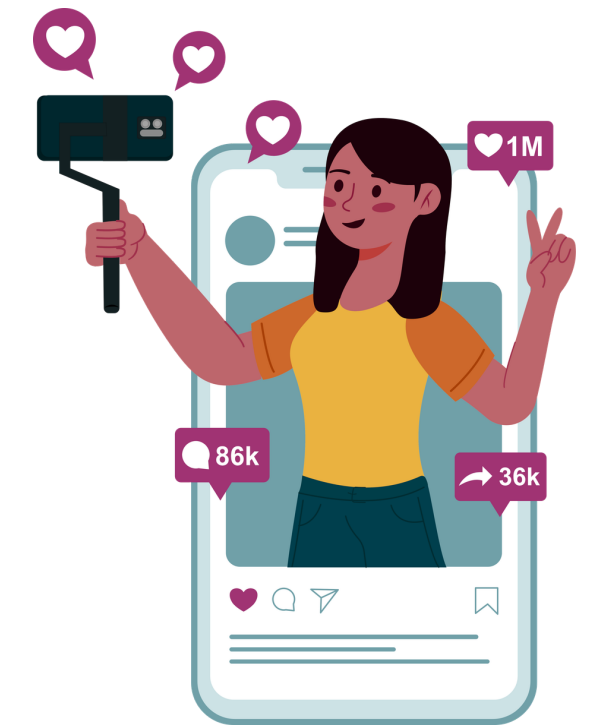
Nous invitons les personnes vivant avec un spina bifida et/ou une hydrocéphalie, les membres de leur famille, les aidants, les professionnels de santé et les organisations à participer à notre campagne mondiale en partageant un moment important de votre parcours.

VOTRE CONTRIBUTION PEUT ÊTRE :

- 📷 une photo
- 🎥 une courte vidéo (jusqu'à 2 minutes)
- 🗣️ un court récit ou témoignage personnel

Partagez avec nous un moment qui a marqué votre vie ou qui vous a inspiré. Il peut s'agir d'une réussite personnelle, d'une étape importante, d'un défi que vous avez surmonté ou simplement d'un moment du quotidien qui reflète votre expérience.

Chaque contribution contribue à sensibiliser le public, à promouvoir l'inclusion et à célébrer la diversité des parcours au sein de la communauté mondiale du spina bifida et de l'hydrocéphalie.



DÉFI WSBHD2026

BESOIN D'INSPIRATION ?

- La petite enfance
- L'école ou les études
- Une remise de diplôme
- Le monde du travail
- La famille et les relations
- Le plaidoyer
- Le sport ou les loisirs
- L'accessibilité
- La communauté
- Un moment dont vous êtes fier
- Grandir et vieillir avec le SBH

Il n'existe pas de bonne ou de mauvaise histoire : chaque parcours est unique.



COMMENT PARTICIPER ?

- Utilisez nos modèles (disponibles dans les pages suivantes).
- Créez votre photo, vidéo ou témoignage.
- Si vous avez besoin d'aide, n'hésitez pas à nous contacter.
- Envoyez votre contribution **avant le 1er octobre 2026**.
 - Par email: info@ifglobal.org
 - Via Whatsapp: +32 471 84 41 54

Les contributions seront mises en avant tout au long de la campagne sur les réseaux sociaux et le site internet de l'IF.

COMMENT GAGNER ?

Une fois les contributions publiées sur les réseaux sociaux de l'IF, votez pour votre préférée en aimant, commentant ou partageant la publication correspondante. La contribution ayant reçu le plus d'engagement au 30 octobre 2026 recevra le Prix du public WSBHD2026 et bénéficiera d'une visibilité supplémentaire sur les canaux de communication de l'IF.

MODÈLES POUR LE DÉFI WSBHD2026

TÉLÉCHARGER

WORLD SPINA BIFIDA & HYDROCEPHALUS DAY

WSBHD26

LIFETIME OF EXPERIENCES

A lifetime of

EXPERIENCES

MY JOURNEY

Add your photo or video here

TÉLÉCHARGER

WORLD SPINA BIFIDA & HYDROCEPHALUS DAY

WSBHD26

LIFETIME OF EXPERIENCES

A lifetime of

EXPERIENCES

MY JOURNEY CONTINUES

Add your 'then'photo here

Add your 'now'photo here

TÉLÉCHARGER MODÈLE 1
TÉLÉCHARGER MODÈLE 2
TÉLÉCHARGER MODÈLE 3

WORLD SPINA BIFIDA & HYDROCEPHALUS DAY

WSBHD26

LIFETIME OF EXPERIENCES

One thing I want people to know about living with SBH is...

“

”

PHOTO DE PROFIL WSBHD2026

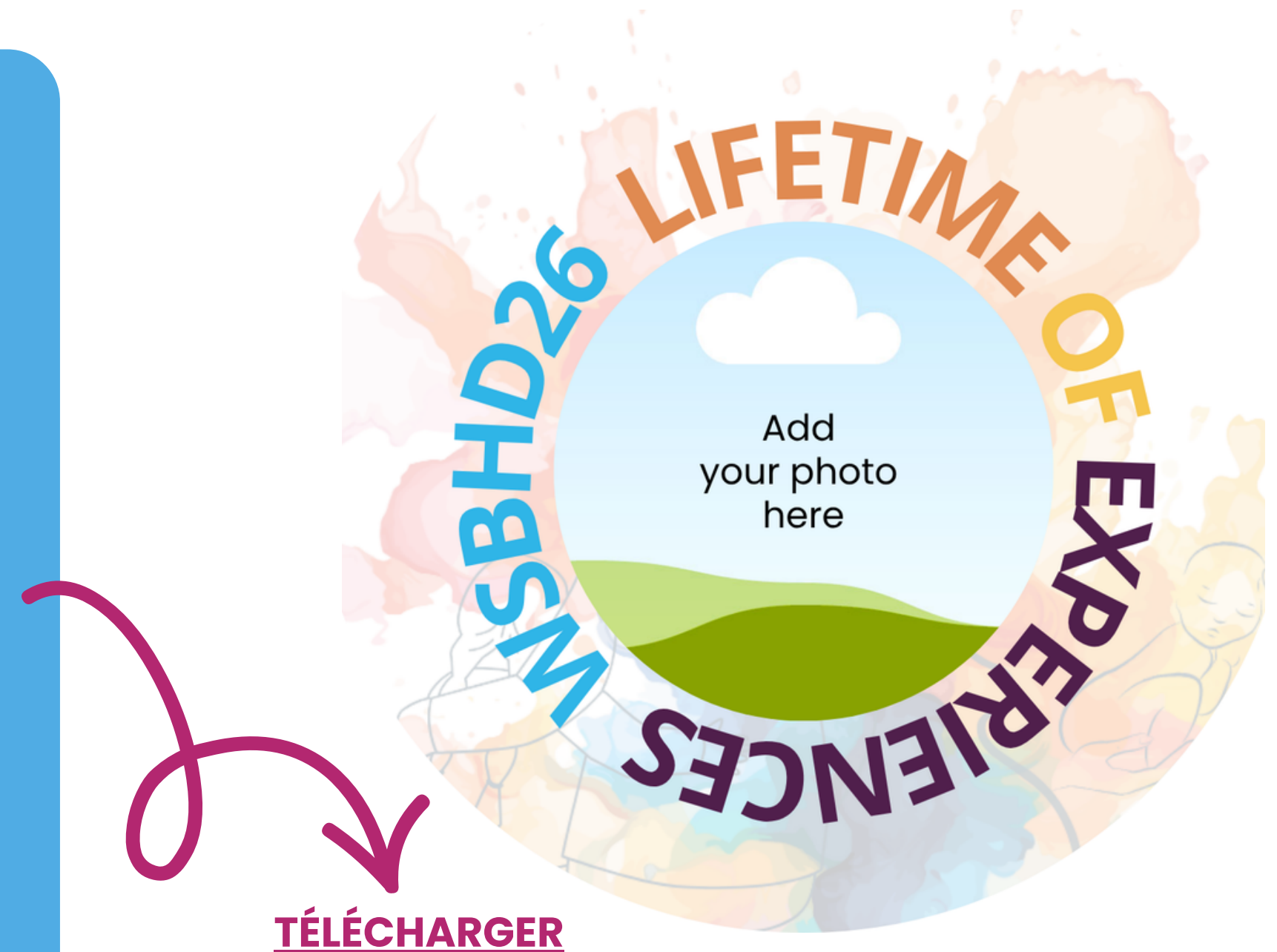
AFFICHEZ VOTRE SOUTIEN

Contribuez à sensibiliser le public à la Journée mondiale du Spina Bifida et de l'Hydrocéphalie en ajoutant le cadre officiel WSBHD2026 à votre photo de profil sur les réseaux sociaux.

Comment participer ?

1. Téléchargez le cadre photo de profil WSBHD2026.
2. Ajoutez votre photo.
3. Mettez à jour votre photo de profil sur votre réseau social préféré.
4. Invitez vos amis, collègues et votre communauté à rejoindre la campagne !

Ensemble, faisons rayonner la Journée mondiale du Spina Bifida et de l'Hydrocéphalie partout dans le monde.



REJOIGNEZ LA CONVERSATION

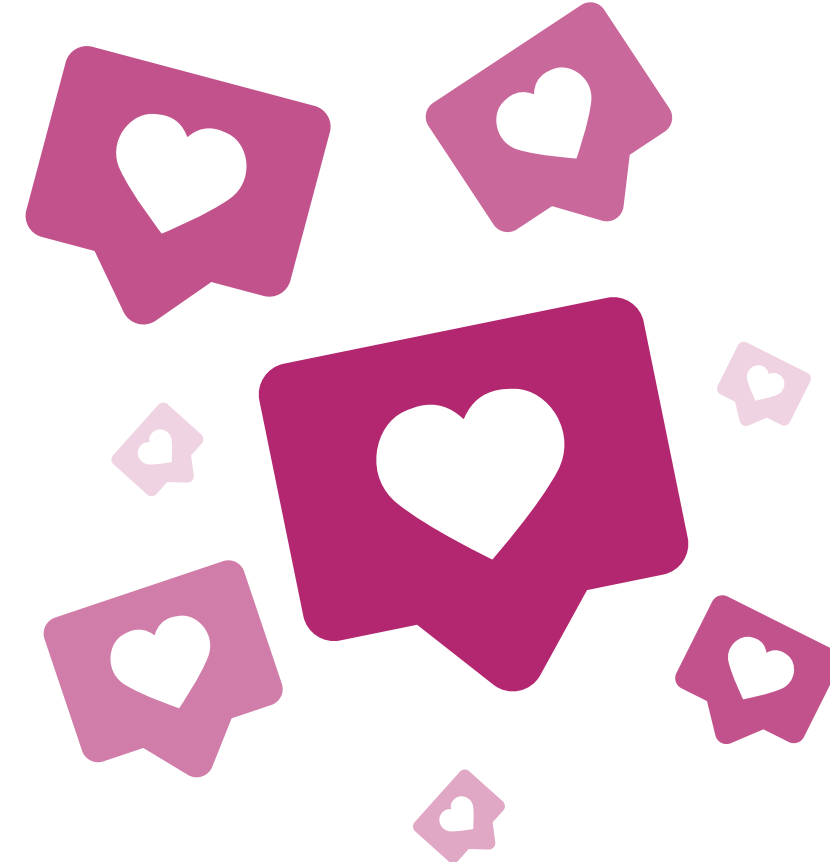
La Journée mondiale du Spina Bifida et de l'Hydrocéphalie est une campagne mondiale à laquelle chacun peut contribuer pour sensibiliser le public.

Suivez l'IF sur les réseaux sociaux pour rester informé des actualités de la campagne, des ressources, des événements et des témoignages inspirants de la communauté mondiale.

Nous vous encourageons à :

- Partager vos activités et vos expériences.
- Utiliser les hashtags officiels #WSBHD2026.
- Identifier l'IF dans vos publications afin que nous puissions découvrir, valoriser et partager vos contributions.
- Interagir avec la communauté mondiale en aimant, commentant et partageant les publications de la campagne.

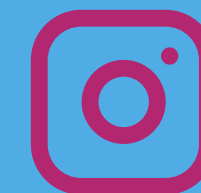
Retrouvez les ressources et les actualités de la campagne sur le site internet de la Journée mondiale du Spina Bifida et de l'Hydrocéphalie : www.worldspinabifidahydrocephalusday.com



WSBHD2026 hashtags:

#WSBHD2026 #SBHAcrossLife

FOLLOW AND TAG IF:



INTERNATIONAL FEDERATION
FOR SPINA BIFIDA
AND HYDROCEPHALUS



AUTRES RESSOURCES WSBHD

- [WSBHD26 Logo](#)
- [WSBHD26 Social Media banner](#)
- [WSBHD26 Website banner](#)
- [WSBHD26 Poster](#)
- [WSBHD26 Profile Picture Frame](#)
- [WSBHD26 Challenge Template – My Journey](#)
- [WSBHD26 Challenge Template – My Journey, Then & Now](#)
- [WSBHD26 Challenge Template – Quote card 1](#)
- [WSBHD26 Challenge Template – Quote card 2](#)
- [WSBHD26 Challenge Template – Quote card 3](#)
- [WSBHD26 Challenge Template Story – My Journey](#)
- [WSBHD26 Challenge Template Story – My Journey, Then & Now](#)
- [WSBHD26 Challenge Template Story – Quote card 1](#)
- [WSBHD26 Challenge Template Story – Quote card 2](#)
- [WSBHD26 Challenge Template Story – Quote card 3](#)

↓ DOWNLOAD



MESSAGES CLÉS WSBHD2026

- #WSBHD2026 : Chaque personne vivant avec un #SpinaBifida et une #Hydrocéphalie a un parcours unique. En cette Journée mondiale du SBH, célébrons une vie riche d'expériences et promouvons l'inclusion, la dignité et l'égalité des chances pour tous. #SBHAcrossLife
- #WSBHD2026 : Vivre avec un #SpinaBifida et une #Hydrocéphalie est un parcours tout au long de la vie. De la préconception au vieillissement, chacun mérite un accès à des soins de qualité, à l'éducation, à l'emploi et une pleine participation à la société. #SBHAcrossLife
- À l'occasion de #WSBHD2026, je partage un moment important de mon parcours avec le #SpinaBifida et l'#Hydrocéphalie. Chaque histoire contribue à sensibiliser et à inspirer les autres. #SBHAcrossLife
- Ensemble, continuons à construire une société où les droits des personnes vivant avec un #SpinaBifida et une #Hydrocéphalie sont protégés et promus conformément à la #CDPH. #WSBHD2026 #SBHAcrossLife
- La #CDPH reconnaît le droit des personnes handicapées à participer pleinement et de manière égale à la société. En cette #WSBHD2026, défendons l'inclusion et l'égalité des chances à chaque étape de la vie. #SBHAcrossLife

N'hésitez pas à adapter, personnaliser et partager les messages ci-dessus afin de contribuer à la sensibilisation autour de la Journée mondiale du Spina Bifida et de l'Hydrocéphalie 2026.

N'oubliez pas d'identifier l'IF et d'utiliser les hashtags officiels :
#WSBHD2026 #SBHAcrossLife

SOUTENEZ NOTRE ACTION

Soutenez l'IF, quelle que soit l'ampleur de votre contribution, dans sa mission de défendre les droits des personnes vivant avec un spina bifida et/ou une hydrocéphalie.



**SOUTENEZ
NOTRE ACTION**



Merci de faire partie de la
JOURNÉE MONDIALE
DU SPINA BIFIDA ET
DE L'HYDROCÉPHALIE

Pour plus d'informations, contactez l'IF :

- info@ifglobal.org
- +32 (0) 471 84 41 54

