

Rapport annuel

2025-2026



Spina-bifida
hydrocéphalie
Québec

TOUT EST POSSIBLE





Au Québec, 8 à 10 000 personnes sont atteintes de spina-bifida.

Le spina-bifida occulta, forme la plus légère et souvent asymptomatique du spina-bifida, pourrait toucher entre 10 % et 15 % de la population générale. Au Québec, cela représenterait potentiellement près d'un million de personnes, bien que la majorité des cas ne soient jamais diagnostiqués.

L'hydrocéphalie à elle seule touche environ 28 000 Québécois.

Ce chiffre va aller en augmentant avec le vieillissement de la population et une meilleure reconnaissance de l'hydrocéphalie à pression normale. D'après le CHU de Québec, cette forme d'hydrocéphalie toucherait actuellement 3 personnes sur 200 après 70 ans.



Table des matières



Mot de la présidente 4

L'ASBHQ en bref 5

- Historique 5
 - Mission 5
 - Vision 5
 - Valeurs 5
-

Gouvernance et vie associative 6

- Conseil d'administration et AGA 6
 - Accessibilité de l'organisme 8
 - L'équipe 8
-

Les services aux membres 9

- Le groupe d'entraide 9
 - Le Spinnaker 10
 - Accompagnement individuel 11
 - Programme d'aide financière 11
 - Demandes d'information 11
-

Nos activités et impacts de l'année 12

- Activités en un coup d'œil 12
 - Activités périodiques marquantes 14
-

Présence et rayonnement de l'ASBHQ 18

- Représentation et collaboration 18
 - Participation à des événements externes 19
-

Sensibilisation et communication 20

- Séries de publications thématiques 20
 - Journée mondiale de l'hydrocéphalie 21
 - Journée mondiale du SBH 21
-

Événements majeurs de l'année 25

- Le projet sur le vieillissement des personnes atteintes de spina-bifida et d'hydrocéphalie 25
 - 1976-2026 – 50 ans! 26
 - 31^e Conférence internationale de l'IFSBH 27
-

Remerciements et Regard vers l'avenir 29

Mot de la présidente

Chers membres, partenaires et collaborateurs,

C'est avec beaucoup de fierté et de reconnaissance que je vous présente le rapport annuel de l'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec.

La dernière année a été marquée par la rencontre des membres en juin 2025, par la continuité des services aux membres mais surtout par la préparation du colloque qui aura lieu au mois d'octobre 2026. On a plus que jamais réussi à mobiliser les membres de l'association et créer un groupe de bénévoles. C'est surtout grâce à l'engagement de notre équipe, de nos bénévoles, de nos partenaires et de nos membres que nous avons poursuivi notre mission avec cœur et détermination : soutenir, informer et accompagner les personnes vivant avec le spina-bifida et l'hydrocéphalie ainsi que leurs proches.

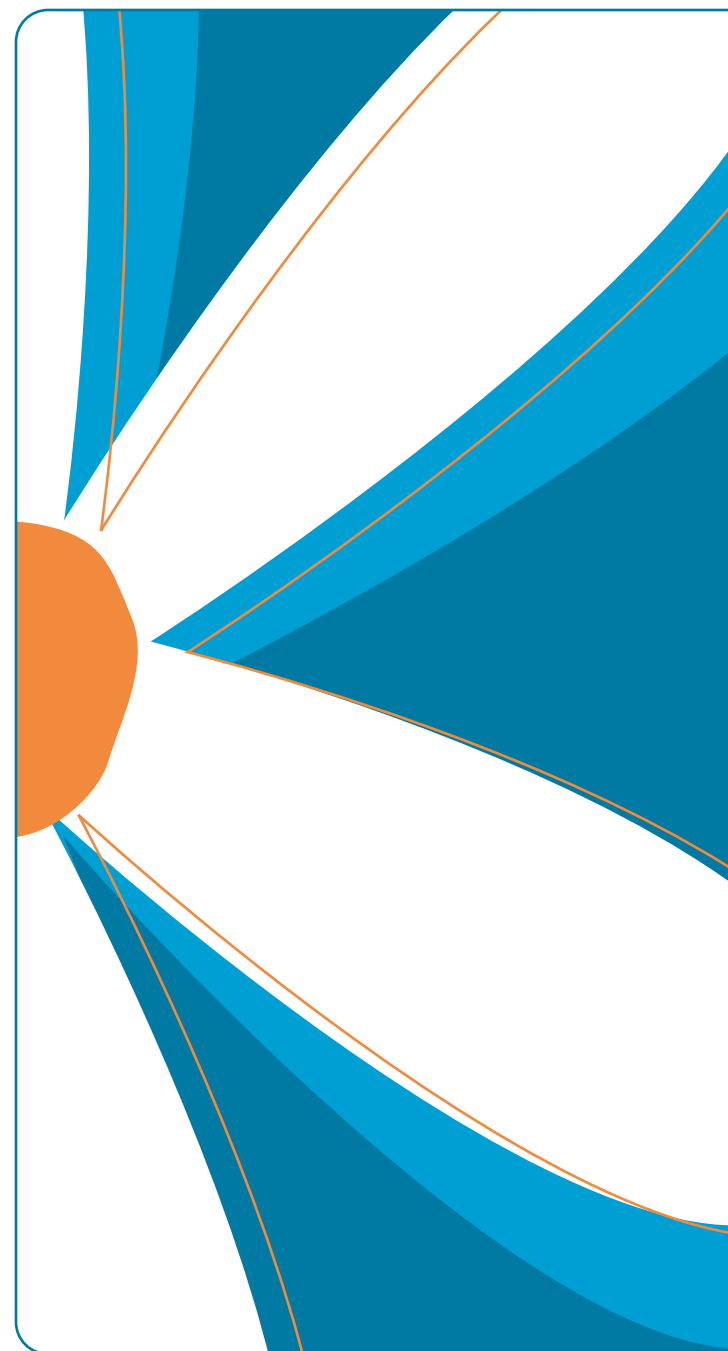
Chaque activité réalisée, chaque service offert et chaque geste de soutien contribuent à faire une réelle différence dans la vie des familles. Notre association demeure un lieu d'écoute, d'entraide et de défense des droits, où chaque personne peut trouver sa place et être entendue.

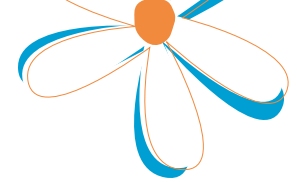
Je tiens à remercier sincèrement toutes les personnes qui s'impliquent de près ou de loin dans notre mission. Votre confiance et votre engagement nous permettent de continuer à avancer et à développer des projets porteurs pour notre communauté.

Au nom du conseil d'administration, merci de faire partie de cette grande communauté.

Nadia Dallaire

Présidente de l'ASBHQ





L'ASBHQ en bref

HISTORIQUE

En 1976, l'association est née du besoin ressenti par des parents de mieux s'outiller afin de se préparer et de soutenir l'avenir de leurs enfants vivant avec le spina-bifida et/ou l'hydrocéphalie (SBH).

Depuis, l'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec (ASBHQ) est engagée envers ses 190 membres, les 8 à 10 000 personnes qui vivent avec le spina-bifida et les très nombreuses personnes atteintes d'hydrocéphalie.

MISSION

Permettre aux personnes vivant avec le spina-bifida et l'hydrocéphalie (SBH) de mener une vie active, épanouie, en leur offrant du soutien, de l'information et des occasions de participation au sein de la communauté, tout en accompagnant leurs proches et en sensibilisant la population.

VISION

Être une référence incontournable au Québec pour les personnes vivant avec le spina-bifida et l'hydrocéphalie, leurs proches et nos membres. Offrir des services, des ressources et du soutien pour favoriser leur épanouissement et leur participation active à la vie sociale. Informer, sensibiliser et contribuer à faire avancer les connaissances entourant ces conditions.

VALEURS

- **entraide** : Favoriser le partage d'expériences et le soutien mutuel entre les membres.
- **Défendre les intérêts et les droits** des personnes atteintes.
- **Prévention** : Promouvoir les bonnes pratiques et la sensibilisation pour réduire le risque d'anomalie du tube neural et améliorer la qualité de vie, en particulier, en lien avec le vieillissement.
- **Information** : Offrir des ressources fiables, accessibles et adaptées aux besoins des membres et du grand public. Informer sur le spina-bifida et l'hydrocéphalie, leurs traitements, les solutions d'adaptation et les avancées scientifiques pouvant améliorer les conditions de vie.
- **Recherche de solutions** : Encourager l'innovation, l'adaptation et participer à des projets de recherche pour répondre aux défis rencontrés.
- **Soutien** : Accompagner les personnes et leurs proches à chaque étape de leur parcours.

Gouvernance et vie associative

CONSEIL D'ADMINISTRATION ET AGA

Notre **conseil d'administration (CA)** est composé de **sept personnes**, ces personnes sont essentiellement des membres utilisateurs des services, soit pour eux, soit pour un.e enfant. Ces personnes sont élues lors de l'Assemblée générale annuelle par les membres. Nous avons la chance d'avoir un CA très stable et engagé.

Cette année, le conseil d'administration (CA) s'est réuni à **sept reprises**. Les membres de notre CA étant répartis un peu partout sur le territoire québécois, nos rencontres ont lieu en Zoom. Les rencontres durent en général entre 2h et 2h30. Lors de ces rencontres, la directrice générale rend compte aux administrateurs de ce qu'il se passe à l'association : les activités, les projets, les demandes d'informations, l'implication dans la communauté, les formations, la représentation, la situation financière de l'association etc.

C'est aussi durant ces rencontres que sont prises les décisions importantes, par exemple la demande de rehaussement du PSOC (Programme de soutien aux organismes communautaires), cette année avec l'organisation de la Conférence, il y a eu un nombre plus important de décisions à prendre, mais aussi avant l'Assemblée générale annuelle, les membres du CA ont pour responsabilités d'approuver le rapport annuel, les états financiers, les prévisions budgétaires ainsi que le plan d'action pour l'année à venir.



Les membres du CA cette année sont :

- **Nadia Dallaire**, présidente, membre utilisatrice des services
- **Laurence Perreault-Rousseau**, vice-présidente, membre utilisatrice des services
- **Saïd Chrif**, trésorier, papa d'une jeune fille atteinte de spina-bifida et d'hydrocéphalie
- **Audrey Fradet**, secrétaire, membre utilisatrice des services
- **Pascale Lamontagne**, administratrice, infirmière clinicienne IRDPQ
- **Michel Goulet**, administrateur, membre utilisateur des services
- **Michel Bédard**, administrateur, membre utilisateur des services
- **Laurence Leser**, directrice générale, non votante

Il y a beaucoup de communications par courriel entre les rencontres, il arrive aussi que des décisions soient prises de cette façon, mais il faut dans ce cas que tous les administrateurs se prononcent.

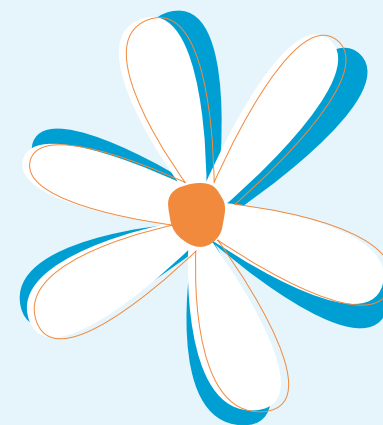
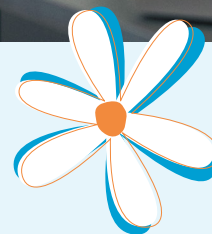
L'assemblée générale annuelle a eu lieu en présence, le 7 juin au Camp Papillon durant notre fin de semaine d'activités. Une personne membre du CA, ne pouvant être présente, s'est jointe à nous en Zoom. 31 personnes étaient présentes. Comme encore une fois cette année, nous étions réunis pour la fin de semaine, les membres participent en plus grand nombre. Encore une fois, des membres de différentes régions du Québec se sont déplacés.

Quatre membres du CA dont les mandats arrivaient à échéance étaient en élection. Trois sur les quatre souhaitaient se représenter. Une nouvelle personne a également soumis sa candidature. En l'absence d'objection, les quatre personnes ont été élues par acclamation.

De nouveaux membres étaient présents cette année, ce qui a amené beaucoup de questions. Ce fut une très bonne AGA, très dynamique.

Nous comptons actuellement 190 membres, dont 75 membres actifs.

Nous faisons toujours le même constat : bien que nous ayons tous les ans un nombre important de demandes d'informations, nous évoquons toujours à nos interlocuteurs la possibilité devenir membre, peu sont intéressés à le devenir. Notre mission première étant d'informer, nous informons que les personnes soient membres ou non, qu'elles nous demandent de l'information une fois ou 10 fois!





L'ÉQUIPE

L'équipe de l'association est composée de deux personnes : la directrice générale, **Laurence Leser**, à temps plein et la coordinatrice aux événements et à la mobilisation, **Margaux Rougagnou** à temps partiel. Nous avons aussi les deux rédactrices du Spinnaker et un bénévole qui s'occupe de nos réseaux sociaux. Bien que notre effectif soit tout petit, notre équipe est très dynamique.

Au mois de février, nous avons affiché une offre d'emploi. Un contrat de sept mois pour un poste à la coordination des communications, de la logistique et des bénévoles pour la 31^e Conférence internationale sur le spina-bifida et l'hydrocéphalie. Le poste est à pourvoir pour le premier avril. Les entrevues ont lieu le 20 février. Nous avons rencontré cinq personnes. Une des personnes rencontrées est vraiment sortie du lot, nous lui avons donc offert le poste, qu'elle a accepté avec beaucoup d'enthousiasme.

ACCESSIBILITÉ DE L'ORGANISME

Nos bureaux sont situés au **7000 avenue du Parc** à Montréal. L'immeuble dans lequel nous sommes est une coopérative. C'est un immeuble accessible aux personnes à mobilité réduite. Il y a d'ailleurs dans la bâtisse plusieurs organismes offrant des services à des personnes en situation de handicap. Nous partageons nos bureaux avec DéPhy Montréal, le regroupement des organismes pour personnes handicapées physiques de l'Île de Montréal. Ceci a permis à nos deux organismes de réduire leurs frais fixes, mais aussi de partager des ressources et de s'entraider.

Les bureaux sont ouverts **5 jours par semaine de 8h30 à 16h30**. L'équipe alterne du travail en présence et du télétravail. Les bureaux de l'association sont fermés deux semaines durant la période des fêtes de fin d'année et deux semaines pendant l'été.

Dans un souci environnemental, nous essayons de ne plus distribuer de dépliants ni d'outils d'informations sauf quand nous faisons des kiosques. Nous référons les gens à nos sites internet qui débordent d'informations sur le spina-bifida et l'hydrocéphalie. Étant un **organisme à portée provinciale**, nous répondons à des demandes de partout au Québec, mais aussi de personnes francophones hors Québec et parfois à l'international.

Les services aux membres

LE GROUPE D'ENTRAIDE

Ce service permet aux membres intéressés de compter sur la présence de leurs pairs pour trouver une oreille attentive, curieuse et bienveillante. Cet espace a été conçu pour discuter de sujets du quotidien sans tabou ni gêne, et pour profiter des échanges et des retours des uns et des autres, sans jugement.

Chaque mois, les membres de l'association se retrouvent en ligne, durant deux heures, pour un moment d'échange et de partage autour de leurs préoccupations du moment. Les discussions portent autant sur des enjeux liés au spina-bifida et à l'hydrocéphalie que sur les réalités du quotidien. Au fil des rencontres, un noyau de participants réguliers s'est formé, créant un climat de confiance et de complicité. Malgré cette proximité qui s'est développée, le groupe demeure ouvert et accueillant. En effet, nous nous assurons que les nouvelles personnes y trouvent leur place, entourées d'une écoute attentive et d'un réel souci de les inclure et de répondre à leurs besoins.

Ce groupe prend une pause durant la période estivale.



 Spina-bifida
hydrocéphalie
Québec

TOUT EST POSSIBLE

PROCHAINE RENCONTRE ❤️

Jeudi 26 février
à 19h00

Groupe d'entraide ASBHQ





LE SPINNAKER

Nous continuons d'informer nos membres sur l'actualité en matière d'innovation dans les domaines des technologies et du numérique, de la santé et des droits des personnes en situation de handicap, ainsi que de l'accessibilité universelle. Nous souhaitons également leur permettre de mieux comprendre les enjeux de société et de découvrir des témoignages inspirants. Grâce au travail fiable et soigné de nos deux rédactrices ainsi que de notre graphiste, nous partageons à nos membres un bulletin d'information trimestriel, connu sous le nom de Spinnaker, en phase avec les nouvelles du moment.

Le Spinnaker est envoyé à 555 personnes chaque trimestre.

8 infolettres ont été publiées. Celles-ci sont envoyées aux personnes qui s'y inscrivent par le biais de nos sites internet. Ces infolettres ont été envoyées à **598 personnes.**



Voici quelques sujets qui ont été abordés dans les bulletins 2025-2026 :

Santé globale et santé mentale :

- Toucher : la série qui aborde la sexualité des personnes en situation de handicap
- Médecins francophones du Canada et l'Orchestre symphonique de Montréal offrent « La musique sur ordonnance »
- Emilia, l'application qui accompagne les patients dans leur parcours de soins

Témoignages inspirants :

- François Bernier ne se laisse pas freiner par son handicap
- Marie nous parle de son anxiété généralisée

Accessibilité universelle :

- Le monde du travail, toujours empreint de préjugés et de discriminations envers les personnes en situation de handicap
- Le Plateau Mont-Royal veut rendre ses commerces de plus en plus accessibles
- Chalets Lanaudière rend la nature accessible à tous

Politique, actualité et culture :

- La sénatrice Danièle Henkel en appelle à une réforme du cadre national sur la santé des femmes
- Campagne nationale 2026 pour un transport adapté digne, juste et équitable
- Une étude de la CDPDJ démontre que rien n'a bougé en matière d'emploi et de maintien à l'emploi des personnes en situation de handicap
- Les acteurs et actrices en situation de handicap encore trop peu présents sur les écrans



ACCOMPAGNEMENT INDIVIDUEL

Laurence Leser a accompagné cette année trois familles essentiellement pour les aider dans leurs relations avec les écoles de leurs enfants.

Les parents avaient du mal à se faire comprendre, mais surtout à faire comprendre au personnel scolaire les défis de leurs enfants. Même si ces enfants, sont suivis par des intervenants dans leurs milieux respectifs, ce ne sont pas tous les intervenants qui connaissent le SBH et qui savent comment soutenir et aider ces enfants.

Une famille aussi avait besoin de conseils pour encourager l'autonomie de leur adolescente en ce qui a trait à ses soins personnels, nous avons travaillé de concert avec les intervenants du Centre de réadaptation Marie-Enfant pour qu'elle puisse avoir l'équipement et les conseils d'un ergothérapeute qui a fait des visites à domicile pour lui apprendre les bons gestes par exemple pour qu'elle puisse se doucher seule.

Elle a aussi suivi deux personnes récemment diagnostiquées avec de l'hydrocéphalie à pression normale et les familles de ces personnes, en leur fournissant de l'information et des références. Ces personnes avaient très peur de la chirurgie qu'ils allaient devoir subir, il fallait donc les rassurer, démystifier et essayer de les mettre en relation avec d'autres personnes qui vivent la même chose.



PROGRAMME D'AIDE FINANCIÈRE

Plusieurs demandes d'informations sur le programme d'aide financière, mais aucune ne se sont concrétisées cette année.

DEMANDES D'INFORMATION

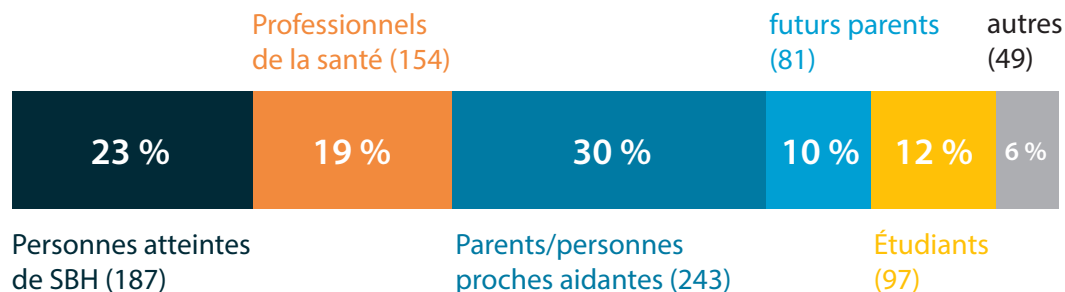
Nous avons répondu cette année à **811 demandes d'informations**.

Le volume de demandes d'informations a quelque peu augmenté cette année, car un certain nombre de demandes étaient en lien avec la 31^e Conférence internationale sur le spina-bifida et l'hydrocéphalie. La tenue de cet événement a rendu notre année quelque peu différente.

Les demandes d'informations sont reçues par différents canaux : courriels, messageries de nos réseaux sociaux, téléphone et en personne.

Nous gérons toujours le groupe privé sur Facebook qui a maintenant **791 membres**. On y retrouve des questions, mais aussi des témoignages et des messages d'encouragements qui font du bien à tous.

Les demandes d'informations proviennent de :



Nos activités et impacts de l'année

ACTIVITÉS EN UN COUP D'ŒIL

Webinaires bilingues

Voici la programmation 2025-2026 :

- **Vieillesse et spina-bifida** : soins primaires et préventifs pour les adultes, présenté par Sarah Llori, infirmière praticienne, le 10 avril à 19h, comptabilisant 82 inscriptions
- **Hydrocéphalie et spina-bifida** : regard neuropsychologique à travers chaque âge, présenté par Dre Stéphanie Léon, psychologue et neuropsychologue clinicienne, le 4 novembre à 12h, comptabilisant 128 inscriptions
- **Posez vos questions à l'infirmier clinicien sur l'HPN**, présenté par Han Gil Park, infirmier praticien, le 29 janvier 2026 à 19h, comptabilisant 70 inscriptions
- **Vos droits pour des accommodements au travail : ce que vous devez savoir**, présenté par Lila Refaie, avocate bilingue et responsable des programmes pour les étudiants au sein d'ARCH, le 17 février 2026 à 19h, comptabilisant 54 inscriptions
- **Crédit d'impôt pour personnes handicapées : Ce que vous devez savoir**, présenté par Brooklynn Malec et Dr Wayne MacLeod, défenseurs du Crédit d'impôt pour personnes handicapées, le 24 mars 2026 à 19h, comptabilisant 118 inscriptions

- Chaque webinaire est rendu ensuite disponible sur [notre chaîne Youtube](#) en version française et en version anglaise sur la chaîne Hydrocephalus Canada. Le nombre de vues est variable d'un webinaire à l'autre et oscille autour d'une dizaine à une soixantaine pour cette année par vidéo publiée.



WEBINAIRE
Présenté par Brooklynn Malec & Dr Wayne MacLeod
CRÉDIT D'IMPÔT POUR PERSONNES HANDICAPÉES: CE QUE VOUS DEVEZ SAVOIR

WEBINAR
Presentation by Brooklynn Malec & Dr Wayne MacLeod
DISABILITY TAX CREDIT: WHAT YOU NEED TO KNOW

Brooklynn Malec
Dr Wayne MacLeod

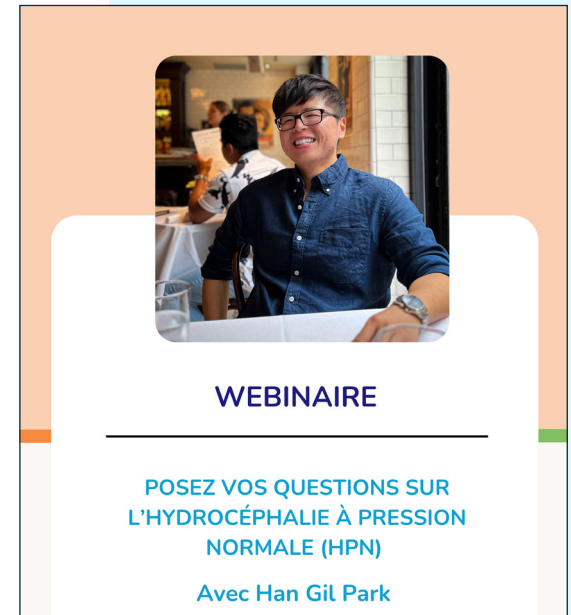
Hydrocephalus Canada
Par le gouvernement du Québec
Par le Department of Health
Par le Government of Canada
Canada



WEBINAIRE
Présenté par Dre Stéphanie Léon
HYDROCÉPHALIE ET SPINA-BIFIDA : REGARD NEUROPSYCHOLOGIQUE À TRAVERS CHAQUE ÂGE

WEBINAR
Presentation by Dr Stéphanie Léon
HYDROCEPHALUS AND SPINA BIFIDA: A NEUROPSYCHOLOGICAL PERSPECTIVE ACROSS EACH AGE GROUP

Hydrocephalus Canada
Par le gouvernement du Québec
Par le Department of Health
Par le Government of Canada
Canada



WEBINAIRE

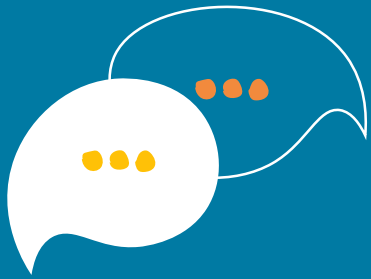
POSEZ VOS QUESTIONS SUR L'HYDROCÉPHALIE À PRESSION NORMALE (HPN)

Avec Han Gil Park



Groupes d'entraide

Au total, environ 23 heures de discussion ont eu lieu à travers 10 rencontres, regroupant entre 6 et 12 participants, entre le 1^{er} avril 2025 et le 31 mars 2026.



Présence de l'ASBHQ dans d'autres réseaux

L'association est répertoriée dans :

- le bottin de l'Accompagnateur
- les sites : 211, Ma Communauté, Regroupement québécois des maladies orphelines et DéPhy Montréal, à titre de membres et partenaires.

Les séances d'information et de formations

Regroupement pour la Valorisation de la Paternité : Outil des facettes de l'engagement paternel, le jeudi 5 juin 2025, de 12h à 13h :

- Nous avons participé à un midi-partage en ligne portant sur l'outil des facettes de l'engagement paternel, adapté aux réalités des pères de personnes en situation de handicap. Cette rencontre a permis d'explorer les différentes dimensions de l'engagement paternel et de découvrir un outil concret pour mieux comprendre et soutenir l'engagement des pères.

Webinaire : Créer le site web de son OBNL : conseils, astuces et outils, le 9 juillet 2025 à 13h30 :

- Ce webinaire nous a permis d'approfondir nos connaissances sur les fonctionnalités permettant de créer notre propre site web, de manière autonome, sous la plateforme Yapla dont nous sommes déjà client.

Santé Québec :

- Séance d'information sur la demande de rehaussement du financement PSOC (Programme de soutien aux organismes communautaires)
- Séance d'information sur la reddition de compte

IURDPM (Institut universitaire sur la réadaptation en déficience physique de Montréal):

- Atelier initiation à la mobilisation des connaissances en réadaptation
- Vieillir en santé : l'activité physique pour améliorer la vie des aînés

TRPOCB (Table des regroupements provinciaux d'organismes communautaires et bénévoles)– **La Table** :

- Rencontre organisations nationales non-membres

Colloque Parachute sur la transition du CHU-Sainte-Justine

5^e Symposium européen sur la Transition à l'Université de la Sorbonne à Paris

ACTIVITÉS PÉRIODIQUES MARQUANTES

Webinaires bilingues

Pour répondre à notre mission d'informer notre communauté, cinq webinaires ont été planifiés pour l'année 2025-2026. L'objectif était d'en offrir au moins un par trimestre. Leur organisation dépendait des disponibilités des conférencières et conférenciers invités à partager leur expertise.

La sélection des thématiques se fait à partir des commentaires recueillis lors des sondages de fin de webinaire, des demandes de nos membres. Elle vise à répondre aux besoins et à impliquer le plus possible notre communauté dans nos actions.

Nous choisissons également d'aborder des sujets d'actualité ou en lien avec notre mission, tels que le crédit d'impôts, les droits et l'emploi, ou encore la compréhension du spina-bifida et de ses réalités, ainsi que sur les différents profils d'hydrocéphalie.

La programmation ainsi que la recherche des experts se font en étroite collaboration avec Hydrocephalus Canada, l'association Torontoise et partenaire depuis plusieurs années.

Avec le temps, nous avons développé une stratégie de communication visant à stimuler les inscriptions. Quelques semaines avant chaque événement, nous en faisons la promotion sur nos différents canaux de communication : Facebook, Instagram, Eventbrite et infolettres, tant du côté de l'association que de celui d'Hydrocephalus Canada. Enfin, un sondage est envoyé à la suite de chaque webinaire afin de recueillir des retours constructifs de la part de notre auditoire.

[Playlist des webinaires passés](#)

Exemples de thématiques proposés par les participants ayant complété le sondage :

- « Le vieillissement de notre enfant, comment l'aider à travers ses souffrances, ses deuils. »
- « Un spécialiste des pieds. Pour en savoir plus pourquoi nos pieds se déforment et nos orteils deviennent en griffes et en marteau. »
- « Comment se motiver à adopter un mode de vie sain »
- « I think doing a webinar about employment law should be a two-part series. »

Retours via le sondage :

« Merci pour ce moment, c'est merveilleux de partager les savoirs entre les pays, je suis ravie d'avoir participé! »

« J'ai tout aimé, sujet très bien couvert. »

« It was excellent. I learned a lot. »





Mois du spina-bifida et hydrocéphalie

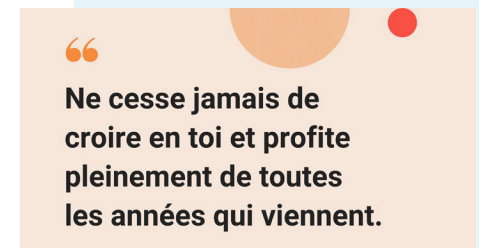
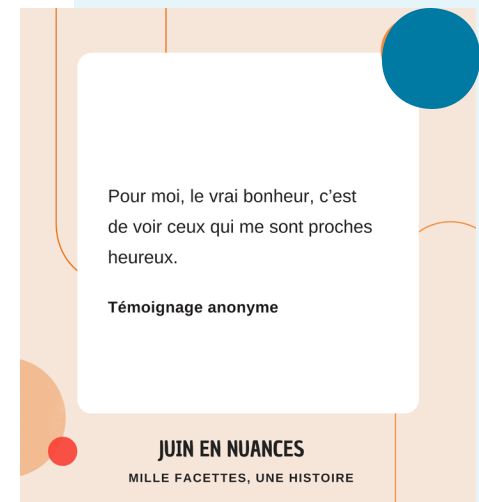
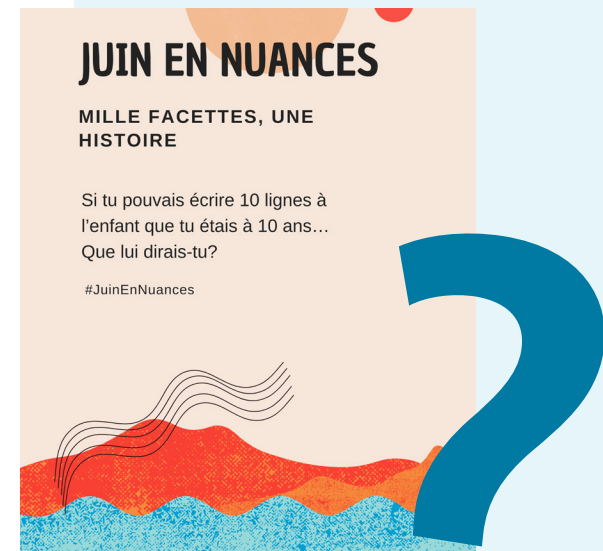
Pour l'édition 2025, nous avons choisi d'aborder le Mois national de sensibilisation au SBH en mettant de l'avant les histoires et la pluralité des parcours sous la thématique : « Juin en nuances, mille facettes, une histoire ». Par le biais d'une série de publications sur nos réseaux sociaux, nous avons invité les membres de notre communauté à partager un court texte d'une dizaine de lignes à leur sujet. Trois questions étaient proposées afin de les guider dans la rédaction de leur message.

- **Q1** : *Si tu pouvais écrire 10 lignes à l'enfant que tu étais à 10 ans... Que lui dirais-tu?* = 14 réponses recueillies
- **Q2** : *En tant que personne qui vit avec le spina-bifida et/ou l'hydrocéphalie ou personne proche aidante, si tu devais te présenter à un ou une parfaite inconnue, sans parler de ton emploi, de ton âge ou de ta condition de santé en 10 lignes... Que dirais-tu?* = 12 réponses recueillies
- **Q3** : *Si tu devais expliquer ta différence en 10 lignes sans utiliser les mots médicaux ni ceux couramment utilisés comme handicap, incapacité, fauteuil, douleur, chirurgie, hôpital, plaie, spina-bifida, hydrocéphalie, etc. Que dirais-tu?* = 4 réponses recueillies

Au total trente témoignages ont été recueillis lors du séjour 2026 grâce à la participation de nos membres!

La stratégie consistait ensuite à partager, tout au long du mois, deux témoignages par semaine, les textes reçus, ceux rédigés par nos membres lors du séjour 2026, sur nos réseaux sociaux de manière anonyme.

L'objectif était d'aborder le spina-bifida et l'hydrocéphalie à travers le vécu des personnes atteintes ou concernées, et de sensibiliser aux parcours de vie, au-delà de la condition de santé, qui sont variés. Il s'agissait de mettre en lumière le quotidien, les rêves, les personnalités, une vie qui dépasse le handicap.



Séjour 2025

Du 6 au 8 juin, 51 membres de l'association se sont retrouvés, une fois de plus, au Camp Papillon. Au programme : activités d'équipe brise-glace et activités de plein air telles que du kayak, pédalo, ponton, escalade, pêche et un feu de camp, ont ponctué la fin de semaine.

Concernant la logistique, une rencontre d'information en ligne a été organisée ainsi qu'un document contenant tous les détails a été envoyé quelques jours avant le départ. Nous avons également prévu un transport adapté effectuant le trajet Montréal-Camp Papillon le vendredi soir, ainsi que le retour le dimanche en après-midi, afin de faciliter les déplacements de certains membres sans véhicule.

Nous avons tenu compte des commentaires de l'an dernier pour la répartition des chalets, en privilégiant ceux situés à proximité des commodités et ceux ayant été complètement rénovés. D'ailleurs, un nouveau chalet entièrement accessible a été loué pour les membres en fauteuil roulant.

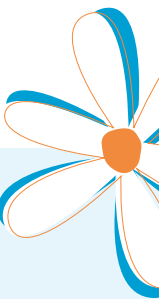
Nous avons également profité de ce rassemblement pour tenir l'assemblée générale annuelle dans l'un des plus grands chalets loués. Deux animateurs du camp ont planifié plusieurs jeux afin d'occuper les enfants durant la rencontre.

Nous avons fait appel à deux vidéastes et photographes de la compagnie Alkimia Production pour immortaliser la fin de semaine ainsi que pour passer quelques entrevues avec les membres intéressés. C'est pourquoi il est important de penser à la visibilité de l'association lors d'un événement qui rassemble nos membres. Cela permet de bénéficier de photos et de vidéos, puis de développer des outils de communication à leur image.

Le dimanche matin, une activité de yoga adapté en plein air était animée par une membre de l'ASBHQ et membre du conseil d'administration. Toute occasion est bonne pour mettre de l'avant les compétences de nos membres.

La directrice, Laurence Leser, a également présenté l'événement du 50^e anniversaire de l'ASBHQ ainsi que la 31^e Conférence internationale de la Fédération internationale du spina-bifida et de l'hydrocéphalie (IF), qui se tiendra à Montréal en octobre prochain. L'objectif était de sonder l'intérêt des membres à faire partie du comité local et de les inclure dans cet événement d'envergure.

Une séance plus calme d'introspection a ensuite eu lieu afin de clore le séjour, tout en invitant les membres à participer au mois du SBH en partageant par écrit une réflexion sur eux-mêmes.





Résultats du sondage d'évaluation du séjour 2025

Parmi les 13 réponses reçues, il ressort que les membres ont, dans l'ensemble, passé un agréable séjour. Ils ont apprécié le site en nature, propice à la déconnexion, ainsi que les améliorations apportées en matière d'accessibilité comparativement à l'an passé. L'aspect social, c'est-à-dire de se retrouver tous ensemble dans une ambiance chaleureuse et d'entraide, a également été très apprécié.

Plusieurs points d'amélioration ont toutefois été soulevés pour les prochains séjours : prévoir une soirée plus flexible et libérer le groupe plus tôt pour permettre le repos, s'assurer que tous les équipements (ex : kayak) soient accessibles, y compris pour les personnes en fauteuil roulant, et veiller à offrir à chacun un chalet favorisant davantage l'intimité et limitant les va-et-vient.

[Playlist des vidéos du séjour 2025](#)



Quelques commentaires :

« Après avoir manqué l'expérience en raison de maladie l'an dernier, j'étais bien contente et heureuse de pouvoir participer cette année, et c'est sûre que je retenterais l'expérience à nouveau n'importe quand encore une fois. »

« La pêche le samedi a été mon activité préférée parce que je voulais la faire depuis longtemps. »

« J'ai particulièrement bien aimé faire du pédalo avec d'autres collègues et camarades, et profiter de petites marches et balades ici et là, en plus de faire des tours de ponton également. Ce voyage m'a vraiment permis de continuer à accroître mon autonomie. »

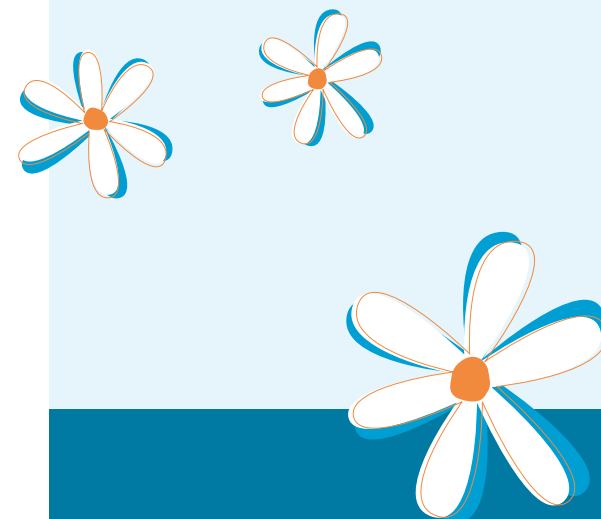
« Le yoga sur chaise [a été mon activité préférée]. Pour la détente et avec la respiration, c'est excellent pour la gestion des douleurs. À refaire, et le ponton bien entendu! »

« Le côté social est ce que je préfère. Revoir les anciens et apprendre à connaître de nouvelles familles. Voir que les jeunes ont plaisir à se retrouver et intègrent les nouveaux jeunes dans leurs jeux [a été ce que j'ai préféré]. Également le repos dans cet environnement si calme. »

Présence et rayonnement de l'ASBHQ

REPRÉSENTATION ET COLLABORATION

- À la demande du CIUSSS_CHUS, nous avons fait une présentation de l'association et de nos services pour l'équipe en déficience physique.
- Nous avons coordonné cinq rencontres du Hub francophone sur la transition.
- Nous avons fait des présentations lors de quatre rencontres de la Fédération Internationale sur le spina-bifida et l'hydrocéphalie.
- Nous avons fait une présentation au Club Rotary du Vieux-Montréal à leur demande pour leur présenter l'association et la 31^e Conférence internationale sur le spina-bifida et l'hydrocéphalie.
- Nous participons activement aux rencontres mensuelles des Associations canadiennes de spina-bifida et d'hydrocéphalie.
- Nous étions présents à l'AGA de DéPhy-Montréal ainsi qu'au premier déjeuner des directions des organismes membres.
- Nous travaillons avec Mémo-Québec sur un forum mettant en avant les 20 ans de la Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées pour la Conférence.
- Nous travaillons avec le CIVA (Centre d'intégration à la vie active) sur la réalisation d'un atelier ayant pour thématique : L'intégration sociale des personnes atteintes de spina-bifida et d'hydrocéphalie par le sport et le plein air.





PARTICIPATION À DES ÉVÉNEMENTS EXTERNES

- Le 17 mars 2026 nous avons participé à la Journée Clic DéPhy, organisée par DéPhy-Montréal. Nous étions aussi membre du comité organisateur de cette journée.

La **journée Clic DéPhy** est une journée de « speed dating » entre les membres du réseau de la santé et du réseau scolaire de Montréal ainsi que la Ville de Montréal et les organismes en déficience physique de Montréal. Lors de cette journée, nous avons échangé avec 51 personnes toutes issues du milieu de la santé et du milieu scolaire.

Durant cette journée, nous avons l'occasion de présenter nos organismes à un public de professionnels. Cette année, pour une première fois, il y a eu tout au long de la journée des mini conférences présentées par les organismes qui désiraient se mettre de l'avant ou mieux faire connaître certains de leurs projets. Cette journée a eu lieu au CHU Sainte-Justine

- Dans le cadre de la Journée internationale des maladies orphelines le 28 février, le RQMO organise toujours une journée de conférences.

Le Regroupement québécois des maladies orphelines (RQMO) nous a invité à venir tenir un kiosque durant cette journée. Nous étions donc présents à l'Hôtel Sandman à Longueuil toute la journée. L'activité se passait dans une grande salle dans laquelle il y avait à la fois des conférences et des kiosques. **110 personnes** étaient présentes durant cette journée et comme les kiosques étaient dans la même salle que les conférences et les témoignages, ceci a permis à ce que 90 % des participants viennent à un moment ou un autre de la journée faire un tour au kiosque, nous avons donc rencontré une centaine de personnes ce jour-là.

Sensibilisation et communication

SÉRIES DE PUBLICATIONS THÉMATIQUES

À partir du mois de septembre, nous avons élaboré un calendrier de publications pour les réseaux sociaux afin d'aborder les éléments clés présentés par les experts invités lors de webinaires, désormais disponibles sur notre chaîne Youtube.

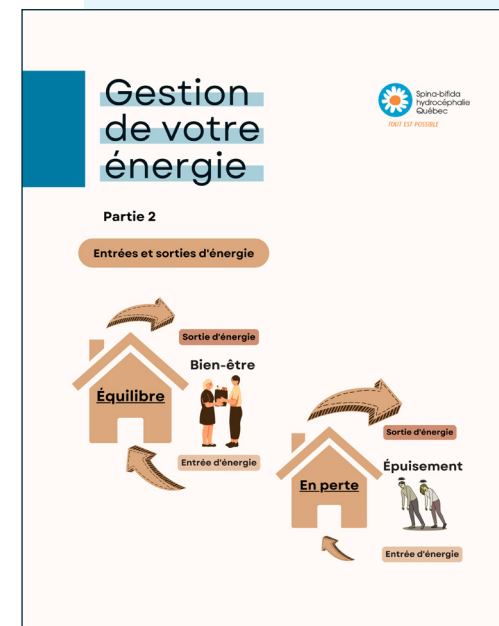
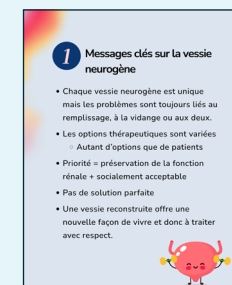
Urologie, vessie neurogène et constipation

Au total, 10 sujets liés à l'urologie ont été développés sous forme de publications pour les réseaux sociaux. Le contenu est issu des présentations données par les professionnels de la santé suivants : Dre Lysanne Campeau, Dr Diego Barrieras, Sophie Leduc et Dre Julie Franc-Guimond. Les publications ont été diffusées un mercredi sur deux, du 3 septembre 2025 au 21 janvier 2026.

Douleur chronique, activité physique et gestion de l'énergie

Nous avons développé une série de publications portant sur la douleur chronique, visant à mieux la comprendre afin de mieux l'appréhender. Une deuxième section abordait la gestion de l'énergie, ses mécanismes et les stratégies pour mieux gérer son niveau d'énergie. Enfin, une troisième section proposait des conseils pour intégrer davantage de mouvements et d'activité physique, considérés comme des alliés dans la gestion de la douleur chronique.

Le contenu des publications provenait essentiellement du site web gerermadouleur.ca ainsi que des informations présentées lors du webinaire sur la douleur chronique animé par Anne-Marie Pinard et Émilie Croteau, le 10 mai 2023. La programmation était un vendredi sur deux, du 12 septembre 2025 au 16 janvier 2026



Gestion d'une stomie

Le webinaire présenté par Louise Samuel, infirmière spécialisée en plaies, stomies et continence et en collaboration avec Hollister, a permis d'élaborer des messages clés diffusés sur les réseaux sociaux. Ces publications portaient sur des conseils pratiques liés à la gestion d'une stomie : sport, sac de drainage de nuit, diminution des odeurs et des gaz, l'effet packaging et voyages. Les publications ont été diffusées un mercredi sur deux, du 4 février au 8 avril 2026.

CONSEILS PRATIQUES POUR GÉRER SA STOMIE

Partie 1

Sujets abordés :

- Sport et confort
- Sac de drainage de nuit

JOURNÉE MONDIALE DU SPINA-BIFIDA ET DE L'HYDROCÉPHALIE

ACCÉLÉRER L'ACTION POUR LE SPINA-BIFIDA ET L'HYDROCÉPHALIE

25 octobre 2025
#WSBHD25
#Action4SBH

Je soutiens la journée mondiale de l'hydrocéphalie parce que chaque petit geste de sensibilisation compte.

20 SEPTEMBRE 2025 | POUR EN SAVOIR PLUS :
WWW.HYDROCÉPHALIE.CA WWW.HYDROASSOC.ORG/WHO

#WorldHydrocephalusDay
#JournéeMondialeHydrocephalie

JOURNÉE MONDIALE DE L'HYDROCÉPHALIE

Nous faisons partie des associations partenaires de la journée mondiale de l'hydrocéphalie, étant une initiative lancée par Hydrocephalus Association. Chaque année, nous diffusons sur nos réseaux sociaux une série de publications autour du 20 septembre, étant la date officielle de cette journée spéciale qui vise à sensibiliser, soutenir, promouvoir, défendre et célébrer.

JOURNÉE MONDIALE DU SBH

Cette année, la thématique de la journée était : « Accélérer l'action pour le spina-bifida et l'hydrocéphalie ». Nous avons utilisé les messages de sensibilisation et les outils de communication proposés par l'IFSBH (Fédération internationale du spina-bifida et de l'hydrocéphalie). Nous avons effectué un travail d'harmonisation des communications en français afin de les aligner avec l'image de l'association. Nous avons ensuite diffusé les messages clés sur nos réseaux sociaux à plusieurs moments stratégiques jusqu'au 25 octobre, la date officielle de l'événement.

Le 25 octobre, Laurence Leser, directrice de l'association était membre participante à la Conférence en ligne organisée par l'IFSBH. Elle a parlé principalement des préparatifs de la 31^e Conférence internationale sur le spina-bifida et l'hydrocéphalie.

Mardi Je Donne

Le 2 décembre 2025, nous avons participé au mouvement mondial célébrant la générosité sous toutes ses formes, connu sous le nom de « Mardi je donne ». Cette initiative a marqué le lancement de notre campagne de financement en vue de soutenir l'événement d'octobre, soit le 50^e anniversaire de l'ASBHQ ainsi que la 31^e Conférence internationale. Au total, nous avons recueilli, grâce à ce mouvement : 620 \$.

Journée mondiale des personnes handicapées

Pour l'occasion de la Journée mondiale des personnes handicapées, qui s'est tenue le 3 décembre 2025, nous avons élaboré des messages visant à sensibiliser notre communauté à la thématique proposée par l'Office des personnes handicapées du Québec : « Comprendre, agir et bâtir ». Nous avons également mis l'accent sur l'importance de se former et de sensibiliser dès le plus jeune âge. Cette initiative a aussi été l'occasion de promouvoir les outils développés par l'Office, notamment des vidéos d'autoformation pour mieux accueillir les personnes handicapées ainsi que des capsules de sensibilisation destinées aux jeunes.



The poster features the text "MARDI JE DONNE" in large blue letters, with "2 décembre" and a red heart icon above it. Below the main text is the slogan "En route pour transformer demain". On the left, there is a blue graphic of a ribbon and a logo for "50 ans 1975-2025 Spina-bifida hydrocéphalie Québec" with the tagline "TOUT EST POSSIBLE". On the right, there are two film strips: the top one shows a man and a woman, and the bottom one shows a man in a red shirt sitting in a golf cart. The background is white with orange circles at the top.



The graphic has a blue background with a white globe icon containing a red paper airplane. The word "AGIR." is written in large white letters. Below it, the text reads "L'inclusion se construit dans les gestes du quotidien." followed by a bulleted list: "• Adopter des attitudes respectueuses", "• S'adapter selon la situation", and "• Être attentif, ouvert, patient". At the bottom, it says "Chaque petit geste crée un grand impact." and there is a "SWIPE" button with a right-pointing arrow.

Du 5 au 11
JANVIER 2026

SEMAINE MONDIALE de sensibilisation À L'ACIDE FOLIQUE

Petit geste, grand impact



Semaine mondiale de sensibilisation à l'acide folique

Une série de quatre publications a été diffusée durant la semaine de sensibilisation à l'acide folique qui a eu lieu du 5 au 11 janvier 2026. Chaque année, nous réfléchissons à l'angle de la prévention que nous souhaitons adopter pour orienter nos communications. Cette année, les messages clés étaient entre autres, les suivants :

- Le rôle et l'importance de l'acide folique dans le développement normal du cerveau et de la colonne vertébrale du fœtus
- La prise d'un supplément contenant de l'acide folique comme moyen pour réduire le risque d'anomalies du tube neural
- Le fait que la prévention commence avant la grossesse, les 28 premiers jours étant déterminants
- L'importance de consulter un professionnel de la santé pour obtenir des conseils adaptés à sa situation et pour déterminer la dose appropriée
- Le fait que la prévention nous concerne toutes et tous, et qu'elle commence par le partage de l'information

Un supplément quotidien contenant de l'acide folique peut réduire le risque d'anomalies du tube neural (ATN).

C'est un geste simple qui peut avoir un impact majeur sur la santé du bébé.

N'attendez pas d'être enceinte pour vous informer.



Nous profitons de cette semaine de prévention pour sensibiliser un plus grand nombre de personnes via nos réseaux sociaux, afin d'encourager la prise d'acide folique chez les femmes en âge de procréer.

50 ans
Spina-bifida
hydrocéphalie
Québec
TOUT EST POSSIBLE

Semaine des membres

DU 16 AU 22 MARS 2026
Notre communauté, notre force.



Semaine des membres

Chaque année, nous organisons une « Semaine des membres » au mois de mars afin de relancer les adhésions. Cette année, elle s'est déroulée du 18 au 22 mars.

Nous avons développé une stratégie de communication autour du slogan : « Notre communauté, notre force. », avec un sujet différent chaque jour : notre communauté et ses actions, les services offerts, ainsi que les inscriptions pour participer à l'événement d'octobre.

Cet événement, prévu en fin d'année financière, est donc le moment opportun pour faire une mise à jour de nos activités et actions auprès de nos membres, en vue d'amorcer une nouvelle année.

Nos communications au cours de cette semaine ont contribué à obtenir une trentaine de renouvellements ainsi qu'une dizaine de nouvelles adhésions pour le mois de mars.

Pour chacune de nos publications, nous avons obtenu plusieurs partages et mentions « j'aime », témoignant de l'intérêt et de l'engagement de notre communauté.



1 967 abonnés
et 68 100 vues
sur [Facebook](#)

433 abonnés
et 14 000 vues
sur [Instagram](#)

18 000 visiteurs et
27 000 vues
sur [hydrocephalie.ca](#)

1 300 visiteurs et
3 078 vues
sur [pensatout.ca](#)

1 400 visiteurs
et 4 398 vues
sur [spina.qc.ca](#)

Événements majeurs de l'année

LE PROJET SUR LE VIEILLISSEMENT DES PERSONNES ATTEINTES DE SPINA-BIFIDA ET D'HYDROCÉPHALIE

Et voilà un projet plein de rebondissements!

Ce projet a vu le jour en 2022, il a été initié par l'Association qui a répondu à un appel de projets de recherches participatives de Société inclusive. Nous avons été jumelés avec des chercheurs de l'Université du Québec à Trois-Rivières, l'Université Laval et l'Université de Montréal en ergothérapie et en psychologie. Depuis, il suit son petit bonhomme de chemin et parfois il rebondit de façon surprenante.

Le 14 avril, un article intitulé : "Changes and Needs Experienced by People Aging with Spina Bifida and Hydrocephalus" est paru dans la revue The Gerontologist de Oxford Academy. Cet article a été rédigé en grande partie par une étudiante associée au projet. La parution de cet article donne une excellente visibilité et beaucoup de crédibilité à cette recherche.

L'équipe de Participation sociale et villes inclusives (PSVI) a obtenu un nouveau financement dans le cadre du programme DIALOGUE pour poursuivre le projet Xprescience. Nous avons répondu à l'appel de projets Xprescience. Ce programme vise à valoriser la recherche et la science auprès du grand public en favorisant des projets de communication scientifique portés par les chercheurs et la relève.

Ce projet vise à produire une série de balado. Nous avons soumis un projet pour continuer à valoriser la recherche sur le vieillissement des personnes SBH, et notre projet a été retenu.

Nous avons eu une rencontre avec l'équipe du Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (Cirris) pour bien nous expliquer le projet et lancer la réflexion autour du concept et des orientations du balado.

À la suite de cette rencontre, nous avons eu trois rencontres de suivi pour l'élaboration du texte. Une personne de la communauté spina-bifida hydrocéphalie a été choisie pour être la voix de ce balado ainsi que Laurence Leser, directrice générale de l'association. L'enregistrement aura lieu au début de l'été 2026.





1976-2026 – 50 ANS!

En 1975, un groupe de parents ayant des enfants atteints de SBH s'est formé. Ces parents cherchaient des informations et du soutien pour mieux accompagner leurs enfants. À cette époque peu de services existaient et le fait de se regrouper leur donnait plus de poids pour revendiquer des services.

En octobre 1976, l'Association de spina bifida et d'hydrocéphalie a été officiellement incorporée auprès de l'Agence du Revenu du Canada comme organisme de bienfaisance.

Depuis maintenant 50 ans, l'association n'a de cesse de défendre les droits et les intérêts des personnes atteintes de SBH, de rester informer pour mieux soutenir la communauté, d'organiser des activités pour rassembler et d'être là de façon inconditionnelle pour chaque personne au Québec atteinte de spina-bifida et d'hydrocéphalie.

Avec les années, les choses changent quelque peu. Grâce aux campagnes de sensibilisation à la prise d'acide folique de la fin des années 90 et début des années 2000, il y a moins de naissances d'enfants atteints de spina-bifida ou tout au moins atteints de formes graves de spina-bifida.

En revanche, il y a des cas plus complexes dans la communauté de nouveaux arrivants.

Nous faisons aussi face au vieillissement de notre communauté, phénomène nouveau qui demande à être mieux connu, d'où les travaux de recherche sur le vieillissement et aussi à de plus en plus de cas diagnostiqués d'hydrocéphalie à pression normale, ce qui a aussi un lien direct avec le vieillissement de la population.

Nous prévoyons une soirée festive à laquelle participeront les membres et les participants à la Conférence ainsi que des invités spéciaux.

Donc le travail ne manque pas et nous nous adapterons à tous ces changements et continuerons pour les 50 prochaines années!

31^E CONFÉRENCE INTERNATIONALE DE L'IFSBH

Du 15 au 17 octobre 2026, nous serons l'hôte organisateur de la 31^e Conférence internationale sur le spina-bifida et l'hydrocéphalie qui a pour thème : Une vie d'expériences, de la préconception au vieillissement.

Nous avons proposé ce thème au Comité scientifique de la Conférence car pour nous il illustre parfaitement notre travail, mais aussi un grand pan de vie des personnes atteintes de SBH et de notre association, et il ouvrirait grand les portes pour des conférences allant de la génétique au vieillissement. Notre année a été marquée par l'organisation de cette Conférence. Trouver le lieu, les hôtels, les traiteurs, mettre sur pied la plateforme pour les inscriptions et le site internet de la Conférence pour commencer.

La Fédération internationale de spina-bifida et d'hydrocéphalie (IF) a formé le Comité scientifique, celui-ci est composé de huit experts scientifiques et défenseurs des droits des personnes en situation de handicap de sept pays différents. Le comité scientifique s'est rencontré trois fois virtuellement.

De notre côté, nous avons formé un Comité local, composé de 13 personnes membres de l'association. Nous avons profité de la fin de semaine au Camp Papillon pour tester l'intérêt de nos membres à s'impliquer. Ce comité se réunit toutes les six semaines et voit à la logistique de la Conférence, le financement, l'organisation de la soirée du 50^e de l'association. Il s'est réuni cinq fois.

31st International Conference on Spina Bifida and Hydrocephalus

31^e Conférence Internationale sur le spina-bifida et l'hydrocéphalie

15-17 OCT 2026

REGISTER NOW!
INSCRIVEZ-VOUS!

MONTREAL, QUEBEC, CANADA

sbhconference2026.com

A lifetime of EXPERIENCES
From preconception to aging

Une vie D'EXPÉRIENCES
De la préconception au vieillissement

IFSBH INTERNATIONAL FEDERATION FOR SPINA BIFIDA AND HYDROCEPHALUS

50th Spina-bifida hydrocéphalie Québec
TOUT EST POSSIBLE

- Le lieu : **La Grande Bibliothèque de Montréal**, car c'est un lieu qui a une âme et qui avant tout est accessible aux personnes à mobilité réduite.
- Les hôtels : **l'Hôtel Humaniti**, car il a 20 chambres accessibles, accessibilité que nous avons testée avec un membre, il est en face d'une station de métro accessible et à seulement deux stations de métro de La Grande Bibliothèque, nous y avons réservé 40 chambres dont 18 accessibles. Le **Hyatt Centre-Ville** qui est juste en face de La Grande Bibliothèque, il compte deux chambres mi-accessibles, nous avons avec eux un bloc de chambres ouvert à un tarif très concurrentiel.
- Les traiteurs : pour le moment nous avons réservé avec **Petites mains**, entreprise d'économie sociale, avec laquelle nous faisons affaire souvent lors de nos événements, pour un lunch et le cocktail du 50^e. Nous pourrions faire affaire avec eux pour toute la durée de la Conférence... à suivre.

Nous avons décidé de prendre la version complète de Yapla, plateforme avec laquelle nous gérons nos membres, dons etc. La plateforme offre une option congrès, avec laquelle on peut gérer les inscriptions à un événement ainsi que la programmation et un site internet pour l'événement.

Nous voulions être capable à l'interne de faire tout ça pour éviter les coûts de la faire faire à l'externe. Ça n'a pas été un long fleuve tranquille, mais tant bien que mal, nous sommes arrivées à quelque chose qui nous plaît!

Nous avons ouvert les inscriptions à la Conférence le 12 septembre 2025. Nous avons dû le faire très tôt car pour certains pays le temps de traitement d'une demande de visa peut-être très long.

Nous avons quatre catégories de prix pour la Conférence : les membres des associations, les personnes atteintes, personnes proches aidantes et étudiants, ensuite les professionnels de la santé et autres professionnels, familles et inscriptions à la journée. Nous avons aussi des tarifs préférentiels jusqu'au 31 mars, ensuite un tarif régulier jusqu'au 13 septembre et ensuite un tarif dernière minute.

Nous avons aussi ouvert en novembre l'appel à soumission pour des résumés de conférences ou des affiches scientifiques et ce jusqu'au 31 mars 2026.

Au 31 mars, nous comptons **157 inscriptions** et nous avons décidé de prolonger l'appel à soumission pour les résumés de conférences et d'affiches scientifiques jusqu'au 30 avril.

Depuis l'automne 2025, nous cherchons sans relâche du financement pour la Conférence par commandites, dons et subventions, et partenariats stratégiques.

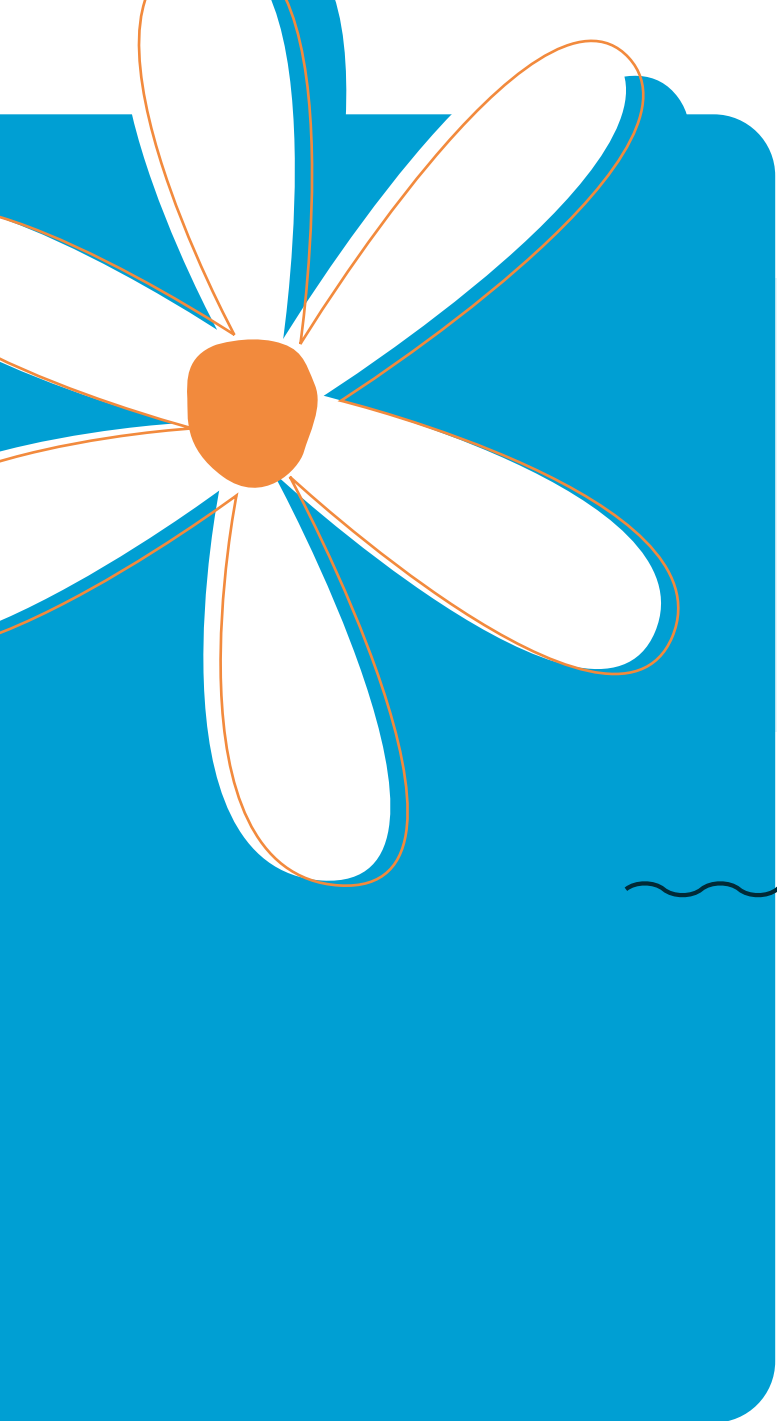
La Conférence se terminera par un cocktail dinatoire pour célébrer les 50 ans de l'association.

La thématique de la Conférence, l'anniversaire de l'association, tout s'imbrique.

Ramener les membres fondateurs, mobiliser nos membres actuels, réunir des personnes qui ont été impliquées à l'association depuis des années et pendant des années et profiter de la présence des participants à la Conférence qui viennent des quatre coins du monde, c'est une belle façon de fêter.

Nous avons aussi pour objectif de filmer le plus de contenus possibles durant la Conférence pour ensuite pouvoir diffuser ces contenus à des fins d'informations et de formations sur notre chaîne YouTube.





Remerciements

Merci du fond du cœur de la part de toutes les personnes atteintes de SBH au Québec, à nos partenaires, nos bénévoles, nos donateurs et bien sûr nos membres de continuer à être présents et ce depuis 50 ans!

Regard vers l'avenir

- la 31^e Conférence internationale sur le spina-bifida et l'hydrocéphalie
- les 50 ans de l'association
- que faire avec les contenus de la Conférence
- établir des priorités de travail en lien avec les retombées de la Conférence
- préparation d'un séjour pour juin 2027

Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec
7000, avenue du Parc, bureau 312, Montréal, QC, H3N 1X1

514 340-9019 ou 1-800-567-1788 | info@spina.qc.ca
spina.qc.ca • hydrocephalie.ca • pensatout.ca

No d'enregistrement : 107 600 736-RR0001

