



lewinda
SENSIBILISER ET ACCOMPAGNER

Dossier de presse
Février 2020

Découvrez Lewinda à travers...

un chiffre...

2 500 cancer pédiatrique déclarés par an¹.

¹ Chez les enfants et adolescents, en France métropolitaine, source [INCa](#)

une histoire...

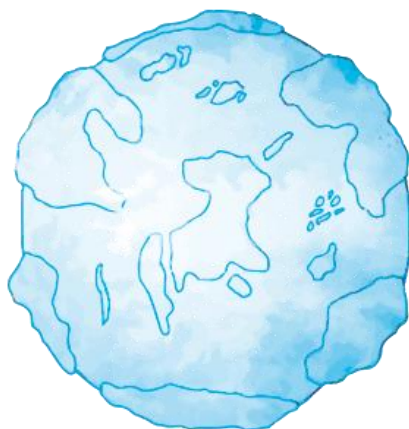
Celle d'Eva, une petite fille **pétillante, lumineuse et remplie d'espérance**.

Le cancer pédiatrique qu'elle a déclaré et les mois de traitements n'ont eu raison ni de son enthousiasme ni de son courage. Comme beaucoup d'enfants atteints d'une maladie sans perspective de guérison, elle a surpris et ébloui son entourage par sa force et sa résilience.

Elle laisse à ses proches **une belle leçon de vie**, qui résonne aujourd'hui avec **Lewinda**.

une ambition...

Modifier le regard de la société face aux cancers pédiatriques, accompagner les malades et leurs aidants, soutenir la recherche médicale **pour venir à bout des cancers pédiatriques**.





Les cancers pédiatriques

Le cancer de l'enfant est une maladie très prégnante : **un enfant sur 440 environ sera atteint d'un cancer avant l'âge de 15 ans.**

Les cancers pédiatriques, tout comme les traitements, diffèrent des cancers diagnostiqués et traités chez l'adulte. Le terme même de « cancers pédiatriques » est problématique car il recouvre une pluralité de maladies, dont la prévalence et les conséquences peuvent différer grandement.

Les groupes diagnostiques les plus fréquents sont : les leucémies (29 %), tumeurs du système nerveux central (25 %), lymphomes (10 %).

En France, si **l'incidence des cancers de l'enfant est globalement stable** depuis 2000, **les chances de survie 5 ans après le diagnostic sont en augmentation**, passant de 81% à 83% entre 2000 et 2014. Mais là encore, les écarts subsistent entre différents cancers pédiatriques (de 71,9% pour les Sarcomes des tissus mous et extra-osseux à 99,1% pour les Rétinoblastomes).

2 500 nouveaux cas annuels, c'est 2 500 enfants et adolescents confrontés à différentes formes de traitement (hospitalisation, interventions chirurgicales, chimiothérapie, radiothérapies...) et, **autant de familles qui doivent être accompagnées dans cette épreuve.**

1 enfant sur 5 décède encore tous les ans. **500 enfants, pour lesquels les traitements sont insuffisants, inefficaces, inexistants...** La recherche doit aboutir pour offrir à ces enfants une autre issue que la mort, **les traitements doivent permettre à ces jeunes patients de guérir.**

Il reste du chemin à parcourir.



Lewinda, un message de vie

Eva a 5 ans, lorsqu'elle déclare une tumeur cérébrale.

À la veille de la rentrée scolaire 2017, son pronostic vital est engagé. Et pourtant... malgré les traitements qu'elle subit, malgré les hospitalisations, **elle rayonne**.

Pleine de joie et de volonté, Eva partage sans compter, avec son entourage, sa force. Elle vit chaque instant pleinement. Elle veut « faire des choses », continue de danser, de rire et mène avec entrain, ses proches et les soignants qu'elle croise, vers plus de légèreté.

En juin 2018, Eva a été emportée par ce cancer, après une lutte de 10 mois. Elle est toujours restée la même. **Sa joie de vivre est l'empreinte qu'elle laisse derrière elle.**

Lewinda est un monde imaginaire, qu'elle a inventé et mis en couleur. On y vit pleinement l'instant présent, avec les autres. La manière d'y voir la vie et de communiquer est toujours positive, créative et digne.

Son entourage, marqué par cette petite fille rieuse et sa soif de vie, marche dans ses traces et donne corps à Lewinda **pour partager son message de vie.**

Créé en avril 2019, **Lewinda est un fonds de dotation qui a pour objectif de sensibiliser la société aux cancers pédiatriques et d'accompagner les enfants malades et leurs aidants.**



Sensibiliser et accompagner

Les cancers pédiatriques font souffrir **un petit monde**.

En dehors du cercle des personnes directement touchées, **le cancer pédiatrique fait peur**. Et la société préfère souvent fermer les yeux. **Ce que l'on ne voit pas n'existe pas**, et tant qu'on n'est pas aspiré par le tourbillon du cancer, les traitements, la lassitude, le désespoir, il est facile de penser que « cela n'arrive qu'aux autres ». **Et pourtant...**

Soutenir les enfants, les familles, et leurs aidants est essentiel, mais il est nécessaire d'agir sur l'indifférence de notre société...

Lewinda a pour vocation de répondre à cette double problématique.

Nous voulons **réveiller le grand public**, provoquer une large mobilisation en faveur d'une évolution de la prise en charge et des traitements et rassembler, enfin, les conditions nécessaires au développement et à **l'aboutissement de la recherche**.

Nous voulons aussi apporter **un soutien durable à ces enfants et leur entourage**. Qu'ils aient besoin de distraction, d'attention, de temps, ou d'une aide administrative, Lewinda sera là pour les accompagner dans cette période compliquée de leur vie.

Ces enfants ont tellement à nous apprendre. Il suffit de les regarder, de les écouter pour prendre conscience de leur force, être touché par leur dignité et leur ingénuité dans l'épreuve.

Lewinda prend le parti de les remettre au centre.

Au centre des préoccupations, au centre de l'attention, au centre du monde.

Des actions...

Une vente d'œuvres photographiques...

En juin 2019, Lewinda s'est associé à La Fondation Sanofi Espoir et la A. galerie autour d'une exposition photographique de James Mollison consacrée au programme « My Child Matters », dédié à la lutte contre les cancers pédiatriques.

11 photos ont été vendues au profit de Lewinda.

Des ateliers à destinations des enfants malades

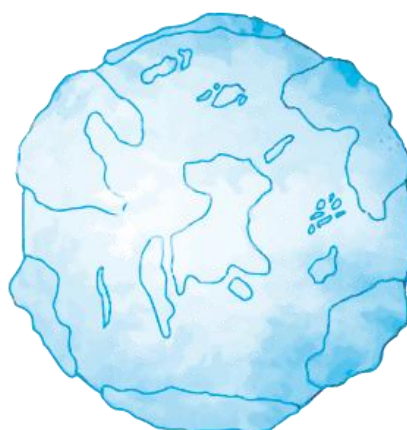
Des **séances de découverte ou de pratique** sont organisées par des professionnels engagés ayant la volonté d'améliorer le quotidien des enfants et jeunes adultes. Les thématiques abordées sont diverses : **la philosophie, la musique, la danse, la pleine conscience**. L'objectif est de créer un rendez-vous récurrent, source d'évasion et de détente.

Ils sont **mis en place dès 2020** au sein d'un hôpital parisien, et visent à être dupliqués dans d'autres centres d'oncologie pédiatrique en France dans les années à venir.

Un partenariat avec des chefs

Pour apporter un **nouvel éclairage sur les cancers pédiatriques**, Lewinda s'associe à **des chefs étoilés pour des actions innovantes** : partage de recettes sur les réseaux sociaux, semaine thématique dans les restaurants, gala de charité, livraison de goûters pour les familles dans les centres onco-pédiatriques.

Alain Passard - l'Arpège est le premier chef à rejoindre Lewinda.



... et des projets

Le « Lewindmédia »

Créer un média pour éveiller l'intérêt de tous en dépassant les a priori et l'angoisse suscités par le sujet des cancers pédiatriques : www.lewinda.org

Diffuser une information claire et pleine d'espoir pour sensibiliser la société et faire avancer la recherche et la prise de conscience politique sur les cancers pédiatriques.

« L'Art contre les cancers pédiatriques »

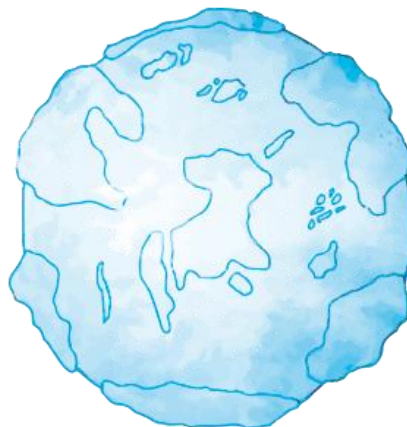
Développer un programme d'actions artistiques fédératrices autour des cancers pédiatriques. : participation à des événements culturels et artistiques, rencontres et créations d'œuvres, ventes de charité...

L'objectif est double : inclure les enfants malades dans des projets différents pour leur apporter évasion et confort, et réveiller l'ensemble de la société pour faire bouger collectivement les lignes de la prise en compte des cancers pédiatriques.

Un film documentaire

Si chaque histoire est différente, tous ces enfants, malades, disparus, ont en commun une force de vie qui a réveillé, bouleversé leur entourage.

Réaliser un documentaire à destination du grand public, pour partager le message universel de vie porté par les enfants atteints de cancers pédiatriques.





SOUTENIR LEWINDA,

C'est parler, échanger
C'est s'ouvrir à l'autre
C'est faire un don

« Dans les épreuves, Eva nous a montré l'exemple. Elle nous a appris à les surmonter avec le sourire. Aujourd'hui, nous voulons partager son sourire avec le monde, un monde dans lequel les cancers pédiatriques ne seront bientôt plus un tabou. Le premier pas vers la disparition des cancers pédiatriques c'est une prise de conscience sociétale et politique. Lewinda est là pour ça, sans jamais oublier ceux qui en souffrent encore. »

Thomas et Audrey,
parents d'Eva, à l'origine du projet Lewinda

RETROUVEZ NOUS...

www.lewinda.org

 /lewindaproject

 /lewindaproject

Lewinda est un fonds de dotation publié au JO du 20 avril 2019,
52 allée Santos Dumont, 92150 Suresnes



CONTACTS PRESSE

Fabienne Amante fabienne@lewinda.org, 06.18.27.66.11

Lucille Gransard lucille@lewinda.org

www.lewinda.org

 [/lewindaproject](https://www.facebook.com/lewindaproject)

 [/lewindaproject](https://www.instagram.com/lewindaproject)