

Association Frédéric Fellay

# Ensemble contre les tumeurs cérébrales

## Du concret, du soutien. Au quotidien.

Le 4 février 2011, quatre ans jour pour jour après le décès à l'âge de 22 ans de Frédéric Fellay (sportif chênnois reconnu) atteint par une tumeur cérébrale, sa famille et ses proches ont créé l'Association qui porte son nom et qui se mobilise aux côtés des jeunes adultes souffrant de cette maladie. Le Chênnois a rencontré Marie-Claude Fellay, sa Présidente, et Jérôme Godeau, responsable Communication et membre de son Comité, pour en savoir plus sur cette Association d'un genre particulier...



**Association Frédéric Fellay**  
Ensemble contre les tumeurs cérébrales

... PARTICULIER PARCE QUE, BIEN QUE fondée dans une petite commune, elle rayonne déjà bien au-delà de ses frontières. Particulier aussi parce que, lancée par un petit groupe de proches soudés, l'Association Frédéric Fellay rassemble aujourd'hui environ 700 membres et donateurs, touchés par son histoire et ses engagements de qualité. Particulier, aussi pour nous Chênnois, parce que son siège est sur nos terres...

**Le siège de votre Association se trouve à Chêne-Bourg dans les Trois-Chêne. Y a-t-il une raison à cela ?**

Frédéric est né et a vécu à Chêne. Il était un joueur du Chênnois volley-ball, une discipline dans laquelle il a remporté plusieurs championnats suisses. Son nom a d'ailleurs été donné à la salle polyvalente de Sous-Moulin, ce qui nous a beaucoup touchés. Les Trois-Chêne étaient un peu son Village. Beaucoup de gens le connaissaient ici et d'une certaine manière, il est accroché à Chêne. Ses parents vivant encore à Chêne-Bourg, c'est donc naturellement que le siège de l'Association s'y trouve.

**La création d'une Association suite à la perte d'un proche, même s'il en existe plusieurs exemples, ne va pas forcément de soi, quel a été l'élément déclencheur pour vous ?**

Il est vrai que chacun réagit de façon différente. Nous souhaitions continuer quelque chose pour Frédéric et cela a été un moyen pour nous aussi de continuer. C'est tant en sa mémoire que suite au quotidien que nous avons vécu à ses côtés durant la maladie qu'est née l'Association. Lors de son hospitalisation, nous avons en effet constaté l'absence de certains éléments qui pouvaient améliorer la vie quotidienne des jeu-

nes patients hospitalisés et nous avons ressenti le besoin et l'envie d'agir.

**De quel type d'action s'agit-il ?**

Nous avons constaté, par exemple, qu'il n'existait pas d'espace permettant aux jeunes malades hospitalisés de sortir de l'"ambiance hôpital". Nous avons essayé d'apporter une solution avec notre premier grand projet, l'Espace Jeunes Adultes, conçu au sein du service oncologique des HUG et qui a été inauguré au début de cette année. Il s'agit d'un espace de rencontres et de divertissements agréable avec, entre autres, une télévision, un coin repas, des consoles de jeux, des ordinateurs, des livres ou des jeux de société. Les jeunes patients peuvent y recevoir leurs familles et leurs amis, mais aussi y passer du temps.

**Parallèlement à ce projet d'envergure, avez-vous mené d'autres activités de soutien ?**

Oui, absolument. Nous tenons à avoir un impact journalier sur l'hospitalisation, ce qui est le cas avec l'Espace Jeunes Adultes. Mais nous soutenons aussi, financièrement ou matériellement, des familles qui rencontrent des problèmes. Nous faisons également de petites actions ponctuelles. Nous avons, par exemple, obtenu un billet VIP pour un match de l'équipe de foot de Marseille dont était fan un patient, et où il a pu se rendre avec sa famille. Dans la mesure du possible, nous essayons d'améliorer le quotidien de jeunes malades en réalisant un de leurs vœux.

**Les familles ou les jeunes malades peuvent-ils vous contacter directement ?**

C'est encore peu arrivé jusqu'à présent, car ce sont généralement les soignants des HUG qui font le lien entre nous et les patients. Mais accompagner et soutenir les familles sont l'un des buts de l'Association, car nous avons vécu cette situa-



Fresque à l'Espace Jeunes Adultes des HUG.

tion de l'intérieur. Lorsque nous sommes contactés, nous analysons dans quelle mesure nous pouvons apporter notre aide en fonction de notre expérience. Nous sommes également soutenus pour cela par le Professeur Pierre-Yves Dietrich, chef du centre d'Oncologie des HUG, qui avait pris en charge Frédéric, et qui est un important relai dans nos relations avec l'hôpital ainsi qu'un ami de l'Association.

**Votre Association s'implique-t-elle aussi dans la recherche ?**

C'est un objectif plus compliqué à atteindre, car il demande énormément de fonds et nous ne souhaitons pas utiliser toutes nos ressources pour cela. Mais comme la recherche est centrale pour sauver les malades et qu'il nous tient à cœur de la soutenir, nous avons pris un chemin indirect, nous permettant de rester dans des actions concrètes et de savoir exactement où va l'argent de l'Association. Actuellement, nous soutenons une étude de vaccination thérapeutique menée par le Professeur Pierre-Yves Dietrich en finançant l'hébergement à l'hôtel des patients non-hospitalisés qui y participent et ne sont présents à Genève que pour une nuit de temps en temps.

**Avez-vous d'autres grands projets en vue ?**

Nous avons commencé à y réfléchir et quelques idées émergent déjà. Un projet, notamment, nous tient particulièrement à cœur mais nécessiterait un apport financier très impor-

tant. Nous souhaiterions en effet trouver un logement proche de l'hôpital, un studio ou un petit appartement, pour les familles des jeunes patients qui n'habitent pas à Genève. Parmi ces patients, il y en a par exemple qui sont déjà parents, et c'est une situation compliquée à gérer physiquement, psychologiquement et financièrement pour le conjoint et les enfants qui ne vivent pas dans le canton. Ce logement permettrait aussi de recevoir les patients qui viennent pour la vaccination thérapeutique dans un cadre plus familial.

Une Association d'un genre particulier donc... Particulier parce qu'ancrée dans le mot *Ensemble*. Le chanteur Grégoire a écrit: «Toi plus moi, plus tous ceux qui le veulent. Plus lui, plus elle, et tous ceux qui sont seuls. Allez, venez et entrez dans la danse. Allez, venez, c'est notre jour de chance». Alors, chers lecteurs, s'il se glisse parmi vous le propriétaire d'un appartement vide dans les environs des HUG et intéressé à se lancer dans l'aventure, ne sait-on jamais, c'est peut-être, pour ces patients et leurs proches, un jour de chance... 🌟

PROPOS RECUEILLIS PAR LAURA ETIENNE

<sup>1</sup> Toi+Moi, Grégoire, My Major Company, 2008.

+ d'infos

**Association Frédéric Fellay**  
Rue François-Perréard 20  
1225 Chêne-Bourg • T. 022 349 56 75  
www.associationfrédéricfellay.ch  
contact@associationfrédéricfellay.ch

**Soirée annuelle**

La soirée annuelle de l'Association, ouverte à tous, aura lieu le 30 octobre prochain au Point Favre à Chêne-Bourg. Si vous souhaitez la découvrir dans une ambiance festive, vous pouvez vous y inscrire par internet ou par téléphone.