

# Zoon zingt voor papa die vlak na geboorte stierf

ALS-PATIËNT HERDACHT MET BENEFIET 20 JAAR NA DOOD

BEN CONAERTS | 03 november 2017 | 02u54



© Benoit De Freine - Hugo Mees en kleinzoon Eno organiseren een festival rond ALS omdat hun zoon/vader stierf aan de ziekte.

**SCHELLE** CC't Aambeeld in Aartselaar ontvangt zondag 5 november de eerste editie van het 'A.L.S. Music for Life Festival'. De organisatie is in handen van Hugo Mees (65), 25 jaar geleden medestichter van de ALS-Liga en vader van een zoon die aan ALS overleed. Kleinzoon Eno Mees (20) mag het festival afsluiten met zijn rockband Blue Hippo. "Het wordt speciaal om mijn vader op die manier te kunnen herdenken."

Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS): mede dankzij acties als de 'Ice Bucket Challenge' zijn alsmear meer mensen met de neurologische ziekte vertrouwd geraakt. Maar toen de zoon van Schellenaar Hugo Mees 25 jaar geleden met ALS werd geconfronteerd, heerste er nog veel onwetendheid. "Luk was 19 toen hij de diagnose kreeg. We zaten met veel vraagtekens, maar de dokters konden nauwelijks voor opheldering zorgen", zegt Hugo.

## Telefoon roodgloeiend

"Uiteindelijk besliste mijn zoon om contact op te nemen met Radio 2 voor een interview. Hij deed zijn verhaal aan Els Broekmans en vijftien minuten later begon de telefoon al te rinkelen, om de eerstvolgende weken niet meer stil te staan. Wat het interview had teweeggebracht, was ongelooflijk. Er waren zo veel mensen die zelf een patiënt in huis hadden en die met dezelfde vragen zaten als wij. Enkele weken later was de eerste vergadering van wat de ALS-Liga zou worden een feit."

Vandaag is de vereniging uitgegroeid tot een heuse organisatie die steeds klaarstaat voor mensen met ALS en hun familie. "Het belang van de ALS-Liga kan moeilijk overschat worden", zegt Hugo. "Het is nog altijd de enige vereniging in ons land die opkomt voor de rechten van ALS-patiënten. De Liga heeft mensen die bij patiënten op bezoek komen en beschikt over allerlei hulpmiddelen, zoals rolstoelen en spraakcomputers, waar patiënten gratis gebruik van kunnen maken."

Hugo's zoon heeft zelf niet lang van de ondersteuning van de ALS-Liga kunnen genieten. Hij overleed vijf jaar na de diagnose, in 1997. "Hij moest in de fleur van zijn leven zijn. Hij was pas 24 jaar jong, was nog maar een paar jaar getrouwd en was pas vader geworden van een zoontje."