

Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap
Rijnstraat 50
2515 XP Den Haag

Prinses Máxima Centrum
voor kinderoncologie BV

Bezoekadres
Heidelberglaan 25
3584 CS Utrecht

Postadres
Postbus 113
3720 AC Bilthoven

T 088 972 72 72
F 088 972 50 09

KvK Utrecht 54 32 79 46
prinsesmaximacentrum.nl

Datum 21 maart 2022

Betreft Reactie Prinses Maxima Centrum voor kinderoncologie inzake
internetconsultatie Onderwijsondersteuning aan Zieke Leerlingen (OZL)

Geachte minister,

Naar aanleiding van de internetconsultatie inzake het wetsvoorstel OZL, heeft het Prinses Maxima Centrum voor kinderoncologie (Maxima) het wetsvoorstel en de Memorie van Toelichting uitgebreid bestudeerd. Op basis hiervan brengen wij graag een aantal punten, waarvan wij het noodzakelijk achten dat deze nader uitgewerkt worden, bij u onder de aandacht.

Allereerst wensen wij op te merken dat wij het voorstel om alle consultants OZL onder te brengen in één landelijke stichting van harte steunen. Een belangrijke, maar zeker niet de enige, reden hiervoor is dat alle Educatieve Voorzieningen (EV's) en regioconsultanten (nu verdeeld over verschillende kleinere en grotere onderwijsadviesbureaus (OAB's)) op deze manier op dezelfde manier gaan werken. Onze verwachting is dat een directe aansturing vanuit de landelijke stichting hier een positieve invloed op zal hebben. Het Maxima is het enige ziekenhuis dat landelijk werkt en waarbij de EV met alle regio's en derhalve OAB's te maken heeft. Wij ervaren veel verschillen in hoe de regioconsultanten hun ondersteuning verlenen, waarbij zij allen op hun manier hun best doen om de zieke leerling zo goed mogelijk te ondersteun. Uiteraard zijn we hier onderling over in gesprek en levert het Maxima een belangrijke bijdrage aan de implementatie van de sluitende aanpak. Echter dat het überhaupt nodig is om een sluitende aanpak te implementeren binnen de OZL consultants zegt direct iets over het nut en noodzaak tot een landelijke stichting te komen. Ook qua overhead en verspreiding van subsidiegelden zien wij nog een aantal voordelen die een landelijke stichting met zich meebrengt

Daarnaast verwachten wij dat met de beoogde nieuwe structuur een optimalisatie- en professionaliseringslag gemaakt gaat worden op bestuurlijk niveau en daarmee samenhangend operationeel niveau. Immers de directeur-bestuurder zal de belangen voor de landelijke stichting zelf gaan behartigen. Op dit moment is OZL bij meer dan 20 verschillende organisaties ondergebracht, immers de EV's van Maxima en UMC's en OAB's, waarbij er niet altijd even veel aandacht is vanuit het bestuurlijk niveau van de verschillende organisaties. Daarnaast verwachten wij dat de tegengestelde belangen die er nu nog zijn (denk bijvoorbeeld aan het behoud van subsidie), teniet worden gedaan omdat er nog maar één subsidiestroom richting de landelijke stichting gaat.

Hieronder vindt u een opsomming van de verschillende punten die het Maxima bij u onder de aandacht wenst te brengen:

- De wijze en omvang van subsidiering wordt voornamelijk niet beschreven. Wij vernemen graag de bedragen en hoeveelheid FTE die het Ministerie ten behoeve van OZL beschikbaar gaat stellen. Tevens vragen wij ons af hoe het subsidiebedrag jaarlijks geïndexeerd gaat worden. Op basis van de regionale indeling lijkt het erop dat het Maxima in regio midden komt, echter wij werken landelijk. Hoe garandeert de minister dat het Maxima voldoende capaciteit behoudt vanuit de nieuwe landelijke Stichting? Hoe werkt deze bekostiging?
- De nog op te richten stichting wordt nu als de landelijke stichting benoemd, die de subsidie krijgt en verantwoording aan OCW moet afleggen. Zoals eerder aangegeven zijn wij hier voorstander van. Tevens maken wij hieruit op dat deze stichting onafhankelijk van reeds bestaande netwerken dan wel organisaties is, graag zien wij onze aanname bevestigd door dit expliciet te benoemen in de wettekst. Wij hebben ook een aantal vragen: Hoe wordt de governance in de stichting zelf geregeld? Wat zijn de vereisten voor de leden van de Raad van Toezicht? In hoeverre wordt de kans aangegrepen om duurzaam te vernieuwen en te verjongen? In hoeverre worden de huidige besturen hierin geconsulteerd of wordt dit vanuit het Ministerie besloten?
- Dienstverlening is ambulante en in principe voor 12 weken, dit is een organisch gegroeide richtlijn, althans volgens de Memorie van Toelichting. Een dergelijke richtlijn is niet geschikt voor de ziekenhuizen. Patiënten die bijvoorbeeld kanker hebben of langer dan een jaar 3-4 keer in de week voor dialyse in het ziekenhuis komen, of een andere chronische aandoening hebben, hebben daar niet genoeg aan. Daarnaast wordt er in het Maxima ook aan leerlingen lesgegeven in het klaslokaal of aan bed, wij ontvangen graag de bevestiging dat de consultants OZL die aan het Maxima verbonden zijn niet ambulante worden ingezet. Het is voor onze kinderen van groot belang dat een vertrouwensrelatie en continuïteit wordt geboden is, dit houdt in dat er een vast team met expertise en ervaring in de kinderoncologie noodzakelijk is en dat er niet 'door gewisseld' kan worden omdat dit toevallig beter uitkomt voor de bezetting in de Stichting. Dit geldt overigens ook voor kennis en expertise in de regio waar het gaat om het begeleiden van kinderen met kanker. Oncologische expertise is voor de groep ambulante begeleiders van leerlingen uit het Maxima onontbeerlijk.
- Er staat beschreven dat academische ziekenhuizen gegarandeerd blijven van onderwijsondersteuning. Deze formulering biedt ruimte voor weigering of afstoting van onderwijsondersteuning door een ziekenhuis. Wij vinden dat dit in

het wetsvoorstel anders geformuleerd dient te worden, het ziekenhuis MAG niet gebruik maken van de onderwijsondersteuning, maar MOET dit faciliteren. Ook moeten er eisen worden gesteld aan waar die faciliteiten aan moeten voldoen. Er wordt gesproken over convenanten. Waar moeten die aan voldoen? Het Maxima blijft de huidige faciliteiten continueren, maar wenst wel afspraken te maken in het convenant over de vergoeding die zij voor het beschikbaar stellen van de faciliteiten van de Stichting ontvangt.

- Voor de huidige medewerkers van de EV's en OAB's etc geldt overgang van onderneming. Zij behouden hun arbeidsvoorwaarden, dit dient te gelden voor zowel de primaire als secundaire arbeidsvoorwaarden. Er is aangegeven dat de PO CAO voor alle medewerkers gaat gelden, wij vernemen graag hoe de harmonisatie gaat verlopen. Wij vragen ons af of het door de keuze voor de PO CAO op termijn niet lastig(er) wordt voor de Stichting om voor het voortgezet onderwijs consulenten met de juiste ervaring te krijgen. Immers zij gaan er dan op achteruit als ze vanuit het VO naar de landelijke stichting overstappen.
- De doelgroep wordt uitgebreid met leerlingen van het MBO, hiervoor wordt extra subsidie toegezegd, hoe gaat deze subsidie ingezet worden in de EV's van de Academische Centra en het Maxima?
- Wij constateren dat er een extra taak "Onderzoek doen" is opgenomen. Dit lijkt een extra uitbreiding van de scope van de werkzaamheden van de Stichting, zeker ook op het gebied van expertise in onderzoek. Zoals het er nu staat lijkt het erop dat deze uitbreiding van de werkzaamheden uit het bestaande budget dient te worden gefinancierd. Indien dit zo is, ageren wij hier tegen, immers het doel van de Stichting zou moeten zijn om zoveel mogelijk zieke leerlingen te ondersteunen.
- Er lijkt geïmpliceerd te worden dat er een kostenreductie zal ontstaan op de activiteiten van OCW zelf. Graag ontvangen wij de bevestiging dat bij het uitblijven van deze kostenreductie dit niet ten laste van de subsidie voor OZL gaat.
- Binnen het Maxima is OZL onderdeel van Ontwikkelingsgerichte Zorg en maakt daarmee deel uit van een multidisciplinair team waarin de ontwikkeling van het kind/gezin centraal staat. In het wetsvoorstel staat dat ondersteuning de leerling volgt waar hij ook is. Er is momenteel sprake van een 'sluitende aanpak', waarbij de EV van het Maxima samenwerkt met alle AOB's om alle kinderen met kanker te ondersteunen. Wij ontvangen graag de bevestiging dat het Maxima op deze wijze kan blijven werken. In hoeverre is hier rekening mee gehouden bij het opstellen van het wetsvoorstel?
- Voor wat betreft de gegevens/AVG: wij zijn van mening dat er een duidelijk onderscheid moet komen welke gegevens gedeeld kunnen worden met de Stichting. Momenteel worden er op jaarbasis geanonimiseerde cijfers gedeeld, daar kunnen wij ons in vinden. Echter de consulenten zullen toegang nodig blijven houden tot het medisch patiënten dossier en daar ook in moeten kunnen werken. Dit dient op een juridisch juiste, maar vooral praktisch hanteerbare, wijze ingeregeld te worden. Met daarbij wellicht ten overvloede opgemerkt, dat de gegevens uit het medisch patiënten dossier niet met de Stichting gedeeld worden.
- In het Maxima hebben alle kinderen recht op onderwijs, ook als zij uit het Caribisch gebied komen of als vluchteling naar Nederland zijn gekomen. Wij ontvangen graag de bevestiging dat de Minister dit uitgangspunt met ons deelt

en er voor zorgt dat wij deze ondersteuning ook in de toekomst kunnen blijven verlenen.

- In hoeverre is er ruimte voor de ondersteuning van populatie van kinderen die genezen zijn verklaard? Uit ervaring weten wij dat een groot deel van de kinderen die genezen zijn verklaard, na hun behandeling nog last hebben van diverse problemen die van invloed kunnen zijn op hun schoolprestaties. Wij vinden het van groot belang dat de OZL consulenten ook deze kinderen/gezinnen/thuisscholen kunnen blijven begeleiden, indien deze behoefte er vanuit hen is, dit geldt niet alleen voor kinderen/gezinnen maar ook voor de thuisscholen of de opvolgende middelbare school/mbo.
- In hoeverre en op welke wijze worden de ziekenhuizen vergoed voor het ter beschikking stellen van klaslokalen/werkplekken/laptops/ander ondersteunend materiaal?
- Er komen 5 regio's. Die regio's bestaan nu ook, maar er zijn meerdere OZL-kantoren/werkplekken. Regiocollega's werken veel ambulantly (vanuit huis naar leerlingen en scholen, maar vergaderingen op kantoor). Als er slechts 5 kantoren (plus werkplekken in ziekenhuizen) zouden zijn, dan zou dat veel reistijd betekenen voor regioconsulenten wat ten koste zou gaan van de efficiëntie en laagdrempeligheid.