

Thuisonderwijs kan al vanaf eerste kleuterklas

Zieke kleuters zullen vanaf volgend jaar al vanaf de eerste kleuterklas thuisonderwijs kunnen volgen. Momenteel kan dat pas vanaf 5 jaar. Met die maatregel wil minister van Onderwijs Hilde Crevits (CD&V) onderwijs voor zieke leerlingen versterken.

De regeling betreft Tijdelijk Onderwijs Aan Huis, afgekort als TOAH. Momenteel is TOAH enkel mogelijk voor langdurig of chronisch zieke kinderen vanaf 5 jaar – dat betekent dat het kind ofwel minstens 21 dagen afwezig is wegens ziekte of ongeval, ofwel een terugkerende behandeling ondergaat,

gespreid over minstens zes maanden. Het thuisonderwijs wordt georganiseerd door de school waar het kind school loopt: voor elke negen halve dagen dat het afwezig is, kan er tot 4 uur per week een leerkracht aan huis komen. Op die manier wordt de terugkeer naar school bevorderd en de leerachterstand tot een minimum beperkt.

Extra investering

Vorig schooljaar maakten meer dan 2.200 kinderen uit het basis en secundair onderwijs gebruik van de regel, al 40 procent meer dan drie schooljaren eerder. Crevits voorziet 207.000 euro om het vanaf 1 januari 2019 ook

mogelijk te maken voor kinderen vanaf de eerste kleuterklas en trekt voor de Vlaamse ziekenhuisscholen die investeringen door. In totaal gaat het om 2,5 miljoen euro voor extra plaatsen in ziekenhuisscholen.

Vanaf volgend schooljaar komen er 25 extra plaatsen vrij in de 7 basisscholen – die nu plaats bieden aan 350 leerlingen – en 115 plaatsen voor de 6 secundaire scholen, nu goed voor 440 leerlingen.

“Daardoor kunnen kinderen in meer medische voorzieningen het lesprogramma volgen dat ze ook in de thuisschool zouden krijgen”, klinkt het bij de onderwijsminister.

Kom op tegen Kanker ijvert

‘Een goede band met je klas en weten dat je geen achterstand opbouwt, dragen bij tot een goed herstel’

HILDE CREVITS
MINISTER VAN ONDERWIJS

al jaren voor een wettelijk kader voor TOAH vanaf 3 jaar en reageert dan ook verheugd. Omdat dat op zich liet wachten, ondersteunen zij met fondsen nu al kleuteronderwijzers die kinderen uit de eerste en tweede kleuterklas aan huis lesgeven. “Wanneer de kindjes later terugkeren naar de klas, verloopt dat gemakkelijker door het contact dat gebleven is”, klinkt het daar.



“Van ouders horen we dat de bezoeken van de juf of meester een belangrijke rol spelen in het genezingsproces van hun kind.”

Minder administratie

Naast de leeftijdsverlaging maakt Crevits ook de administratie voor chronisch zieke kinderen eenvoudiger: hun attesten worden na de 9 halve dagen automatisch verlengd én ze kunnen de uren ook op school in plaats van thuis volgen. “Genezen staat op de eerste plaats, maar weten dat je geen leerachterstand opbouwt en de band met de thuisschool bewaart, dragen ook bij tot een goed herstel”, aldus de minister.

(CMA/ARA)

Experts en ouders hekelen gebrek aan onderzoek en geschikte behandelingen

‘Mijn kind kreeg kanker-medicijn uit jaren 50’

SARA VANDEKERCKHOVE

Met ‘RUN TO KICK!’ probeerden ouders van kinderen met kanker afgelopen weekend geld in te zamelen voor onderzoek naar medicijnen. Een reële nood, meent kinderoncoloog Bram De Wilde (UZ Gent). ‘Specifieke studies voor kinderkanker zijn er nauwelijks.’

Vijf jaar geleden bleek dat de zoon van Delphine Heenen (43) een tumor in zijn voet had. “Raphaël was toen 9 jaar”, vertelt ze. “Zijn voet raakte hij kwijt, maar na een jaar behandeling bleek hij gelukkig genezen.” Helaas kwam de ziekte terug, deze keer via uitzaaiingen in de longen. “We kregen te horen dat zijn overlevingskansen erg laag waren”, zegt Delphine. “Bovendien was het voor de artsen erg moeilijk om een geschikte behandeling te vinden.”

Ze verdiepte zich in de materie en ontdekte dat er voor haar zoon nauwelijks geschikte behandelingen zijn. Medicijnen voor volwassenen zijn namelijk niet zomaar geschikt voor kinderen. “De medicijnen die hij kreeg, waren uit de jaren 50, 60. Zijn meest recente therapie was ontwikkeld in de jaren 80. Onaanvaardbaar, vonden wij. Hoe kan het dat er zoveel innovatie is binnen het kankeronderzoek, maar dat kinderen hierbij helemaal uit de boot vallen?”

Om die reden richtte Delphine samen met haar familie ‘KickCancer’ op, een organisatie die geld inzamelt om nieuwe behandelingen te vinden voor kinderen met kanker en bestaande behandelingen te verbeteren. “Met RUN TO KICK! hebben we al meer dan 1,3 miljoen euro opgehaald”, zegt de mama van Raphaël. Afgelopen weekend namen zo’n 600 mensen deel aan de actie in Brussel, om het project te steunen.

‘Zeldzame ziekte’

Acties zoals deze zijn broodnodig, meent kinderhemato-oncoloog Bram Dewilde (UZ Gent), gespecialiseerd in onderzoek naar nieuwe medicijnen voor kinderen met kanker. “De klacht van

deze ouders is terecht. Als het over kanker gaat, denken mensen nogal snel dat er heel veel onderzoek naar is. Bij kinderkanker is dat helemaal niet het geval.”

Minder dan 1 procent van alle nieuwe kankergevallen komt voor bij kinderen. “Wat betekent dat het in feite om een zeldzame ziekte gaat”, legt Dewilde uit. “Bovendien heb je binnen die 1 procent een heel spectrum van verschillende soorten kanker. En ieder van die ziektes heeft haar eigen noden.” Voor farmabedrijven is het dus een pak minder interessant om hier werk van te maken. “De winst die ze hierbij kunnen maken, is heel beperkt.”

Een ander probleem is dat kinderen nauwelijks baat hebben bij alle innovaties binnen het kankeronderzoek naar volwassenen. Het idee dat het gewoon om kleine volwassenen gaat, voor wie je de dosis wat moet aanpassen, gaat geenszins op. “Medicijnen voor volwassenen zijn niet altijd bruikbaar voor kinderen, integendeel zelfs”, zegt Dewilde. “Kanker bij kinderen is fundamenteel anders. Immunotherapie bijvoorbeeld – toch een revolutie binnen de behandeling van volwassenen – blijkt bij kinderen helemaal niet zo goed te werken.”

Terugbetaling

Bij volwassenen ontstaat kanker door een opeenstapeling van foutjes in het erfelijk materiaal en door de invloed van de omgeving. Bij kinderen ontstaan de meeste kankers door een probleem bij de ontwikkeling. Dewilde: “Het biologische mechanisme erachter is helemaal anders.” Betekent dit dat geen enkel volwassenen-medicijn geschikt is? “Nee, af en toe blijkt een medicijn ook te werken voor kinderen. Maar niet zelden in een andere vorm, dosis of zelfs gewoon voor een ander soort kanker. Ter illustratie: een medicijn tegen longkanker bleek bij kinderen effect te hebben bij andere vormen van kanker.”

Sinds midden jaren 2000 moeten farmabedrijven die een nieuw medicijn op de markt willen brengen, dat verplicht testen op kinderen. “Een goeie zaak, want voordien gebeurde het gewoon



‘Medicijnen voor volwassenen zijn niet altijd bruikbaar voor kinderen, integendeel zelfs’

BRAM DEWILDE
KINDERONCOLOOG (UZ GENT)

niét”, zegt Dewilde. “Maar het blijft zo dat ze het enkel doen omdat het verplicht is. Specifieke studies voor kinderkanker zijn er nauwelijks.”

Overigens: het is niet omdat een medicijn succesvol is getest bij kinderen, dat die er ook meteen toegang toe hebben. “De terugbetaling is een ander probleem. Als farmabedrijven geen winst kunnen maken, waarom zouden ze dan een complex dossier indienen bij het RIZIV?”

Met Raphaël gaat het inmiddels goed, ondanks de moeilijke zoektocht naar een geschikte behandeling. Maar met KickCancer wil Delphine Heenen ervoor zorgen dat lotgenootjes in de toekomst een behandeling op maat kunnen krijgen. “Op dit moment worden kinderen op alle niveaus vergeten. Er is geen interesse binnen de farmaindustrie en de overheid is zich niet bewust van het probleem. Wel, wij willen daar verandering in brengen.”

► **Delphine Heenen:** ‘Hoe kan het dat er zoveel innovatie is binnen het kankeronderzoek, maar dat kinderen helemaal uit de boot vallen?’

© DAMON
DE BACKER