



**RAPID RESPONSE REPORT**

**CASEMANAGEMENTMODEL  
GEDREVEN DOOR  
PATIËNTENVERENIGINGEN**

**15 JANUARI 2026**

## ■ AANBEVELINGEN

### Achtergrond

De voorbije twee decennia werd casemanagement in België geleidelijk, maar op een gefragmenteerde manier, ingevoerd via verschillende initiatieven. Sommige van deze initiatieven werden opgestart door de deelstaten (bv. het Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid), andere door federale overheden (bv. het Protocol 3-project gelanceerd door het RIZIV), en nog andere door ziekenhuizen, ziekenfondsen of regionale organisaties (bv. de Zorgproeftuinen in Vlaanderen of Brusano in Brussel). Onlangs werd een nieuw model voor casemanagement geïntroduceerd, nl. een casemanagementmodel gedreven door patiëntenverenigingen die vier neurodegeneratieve aandoeningen vertegenwoordigen. Dit gebeurde in het kader van een overeenkomst met het RIZIV voor een pilootproject van drie jaar.

Al deze initiatieven zijn bedoeld om ondersteuning te bieden aan personen met complexe gezondheids- of sociale behoeften, die lijden aan meerdere chronische ziekten, zich in een psychosociale kwetsbare situatie bevinden en/of een hoog risico lopen op decompensatie (plotselinge of ernstige verslechtering van een bestaande medische of psychische toestand). Ze zijn dus bedoeld voor patiënten die de meest intensieve, gecoördineerde en geïntegreerde interventies nodig hebben.

Het [Interfederaal plan voor Geïntegreerde zorg](#) biedt een nationaal kader om de coördinatie en continuïteit tussen de gezondheids- en sociale sectoren te versterken. Binnen dit plan wordt casemanagement al voorzien en hoewel de huidige operationele prioriteiten liggen bij de perinatale zorg, kwetsbare personen en obesitas bij kinderen en jongeren, is het de bedoeling om een generiek model te ontwikkelen dat op grotere schaal kan worden toegepast.

Wanneer pilootinitiatieven van start gaan zonder een goed ontwikkeld evaluatieprotocol (met o.a. primaire en secundaire doelstellingen, uitkomstmaten en streefdoelen, en veranderingsmechanismen) is het erg moeilijk en soms zelfs onmogelijk om de impact ervan en tot op zekere hoogte zelfs de processen te evalueren. Daarom kunnen er geen (of slechts beperkte) conclusies worden getrokken over de meerwaarde van een model om toekomstige beleidsbeslissingen te onderbouwen.

Een lopende KCE studie (Procesnota voor de evaluatie van (complexe) interventies op het gebied van gezondheidsbeleid) zal een methodologische handleiding bieden over hoe beleidsinitiatieven op een methodologisch verantwoorde manier geëvalueerd kunnen worden.



### AANBEVELINGEN AAN HET RIZV EN DE FOD VOLKSGEZONDHEID, VEILIGHEID VAN DE VOEDSELKETEN EN LEEFMILIEU

1. We bevelen aan **om alle personen met complexe behoeften op te nemen in het Interfederaal plan voor geïntegreerde zorg**, met inbegrip van personen die lijden aan zeldzame ziekten of die niet vertegenwoordigd worden door een patiëntenvereniging, zodat ze een billijke toegang tot casemanagementdiensten krijgen op basis van de behoeften van de individuele patiënt. Toegankelijkheid van casemanagementdiensten mag niet louter gebaseerd zijn op de diagnose of aandoening van de patiënt, maar moet ook gebaseerd zijn op de complexiteit van de behoeften van de patiënt (zie volgend punt).
2. We bevelen aan **om een gemeenschappelijke werkdefinitie van "complexe behoeften" te hanteren**, waarbij erkend wordt dat complexiteit kan voortkomen uit medische, psychosociale, functionele, familiale en/of contextuele factoren.

3. We bevelen aan **om een goed voorbereid onderzoeksproject te lanceren om mogelijke opties voor casemanagement modellen in België te definiëren**. Dit moet het mogelijk maken om één of meer opties te selecteren **die toegang tot een case manager garanderen voor alle personen met complexe behoeften (zie aanbeveling 1 en 2)**. Verschillende modellen kunnen naast elkaar bestaan, **afhankelijk van verschillende factoren** (bv. de behoeften van de populaties, de meest gepaste manier om het model te integreren in het gezondheidszorgsysteem, de kosteneffectiviteit van de implementatiestrategie).

De studie naar opties voor casemanagementmodellen in België moet op zijn minst:

- a. **de belangrijkste kenmerken van casemanagementmodellen identificeren** (doelen, competenties, intensiteit van ondersteuning, interprofessionele coördinatie, institutionele verankering, enz.);
  - b. **de relevante stakeholders** (overheden, RIZIV, ziekenfondsen, verenigingen, professionals, patiënten) en hun respectievelijke rollen **in kaart brengen**;
  - c. **meerdere alternatieve modellen ontwikkelen met verschillende organisatorische en institutionele opties** (bijv. een model geïntegreerd in de eerstelijnszorg, een ziekenhuisgebaseerd model, een gemeenschapsgebaseerd model, een hybride model);
  - d. **de implementatie- en duurzaamheidsvoorwaarden van deze opties in verschillende regionale en institutionele contexten analyseren**.
4. We bevelen aan om **de evaluatie van elk nieuw casemanagementinitiatief te plannen voordat nieuwe case management modellen worden geïmplementeerd**. Het evaluatieprotocol moet worden ontwikkeld volgens de methodologische standaarden die zullen worden beschreven in de KCE-procesnota voor de evaluatie van (complexe) interventies op het gebied van gezondheidsbeleid (in ontwikkeling).

## ■ SYNTHESE



### ACHTERGROND

Hoewel veel patiënten hun zorgbehoeften zelf of met de hulp van mantelzorgers met succes beheren, kunnen degenen die met meer uitdagingen kampen (bijv. hoogrisicopatiënten, complexe of wisselende ziekte- en therapeutische behoeften, instabiliteit, meerdere aandoeningen...) nood hebben aan professionele hulp om hun weg te vinden in het systeem. Casemanagement kan dit soort ondersteuning bieden aan patiënten, gezinnen en andere stakeholders.

Casemanagement kan worden gedefinieerd als een collaboratief proces van evaluatie, facilitering, zorgplanning en -coördinatie, monitoring en belangenbehartiging om **personen met complexe gezondheidsbehoeften en hun gezin te helpen de juiste diensten en hulp te identificeren en er toegang toe te krijgen, er optimaal gebruik van te maken en uiteindelijk de best mogelijke gezondheid te bereiken.**

Casemanagement is dus een manier om geïntegreerde zorg op het niveau van een individuele patiënt te verkrijgen: het vergemakkelijkt de gepaste zorgverlening en helpt versnippering tussen diensten en zorgverleners te voorkomen. Deze ondersteuning bij zorgbeheer is niet voor alle patiënten nodig: de relevantie en het belang ervan tegenover zelfmanagement nemen toe met de complexiteit van de klinische situatie en de kwetsbaarheid van de patiënt.

De voorbije 20 jaar **werden in België talrijke initiatieven rond casemanagement genomen** op verschillende niveaus (federale of regionale overheid, ziekenhuizen, ziekenfondsen,...), in verschillende settings en voor verschillende bevolkingsgroepen. Vermeldenswaardige voorbeelden zijn het Protocol 3-project voor kwetsbare ouderen, de art. 107-pilootprojecten in de geestelijke gezondheidszorg en crisisteams die casemanagement integreren voor personen in acute psychologische of crisissituaties door middelengebruik.

In juli 2023 lanceerde het RIZIV een **nieuwe pilootovereenkomst** (die loopt tot 2026) voor de ontwikkeling van een **patiëntenvereniging-gedreven casemanagementmodel** voor vier neurodegeneratieve ziekten: multiple sclerose (MS), de ziekte van Parkinson (PD), amyotrofische laterale sclerose (ALS) en de ziekte van Huntington (HD). Aan het KCE werd gevraagd om dit nieuwe model te evalueren. Als het effectief blijkt te zijn, kan het worden uitgebreid naar andere aandoeningen.

**Het KCE kon echter enkel de praktische implementatie, barrières en facilitatoren van een patiëntenvereniging-gedreven casemanagementmodel evalueren. Het onderzocht de effectiviteit van casemanagement op zichzelf niet, omdat de beschikbare gegevens dit niet toelieten.**

Meer hierover vindt u in Hoofdstuk 1 van het wetenschappelijk rapport (Background and research).



### METHODEN

Twee onderzoeksvragen werden geformuleerd:

1. Hoe wordt casemanagement vanuit patiëntenverenigingen **geïmplementeerd** in België?
2. Wat zijn de **barrières en facilitatoren** om casemanagers van patiëntenverenigingen voor deze ziekten te integreren in het bredere ecosysteem van casemanagement ?

Deze vragen werden onderzocht aan de hand van een pragmatisch literatuuronderzoek, gegevens uit de activiteitenverslagen van de zeven patiëntenverenigingen en verkennende

interviews met stakeholders. Wegens tijdsbeperkingen besliste het onderzoeksteam een *rapid response report* op te maken, gebaseerd op versnelde methoden.

Meer hierover vindt u in Hoofdstuk 2 van het wetenschappelijk rapport (Methods).



## RESULTATEN

Ons pragmatisch literatuuronderzoek leverde zeer beperkte informatie op over door patiëntenverenigingen aangestuurd casemanagement. Slechts één Canadese studie behandelde dit specifieke onderwerp voor één van de vier ziekten, namelijk ALS.

Toch konden we nuttige informatie vinden over **bestaande casemanagementmodellen**. De verschillende modellen in de literatuur hebben meestal elementen van patiëntondersteuning, oriëntatie en vaak ook coördinatie gemeen. **De modellen vertonen anderzijds een grote variatie** in o.a.. het vereiste opleidingsniveau voor casemanagers, hun klinische betrokkenheid en hun interacties met andere professionals, de criteria voor patiënten om in aanmerking te komen, de mate van integratie van zorg, enz.

Meer hierover vindt u in Hoofdstuk 3 van het wetenschappelijk rapport (*Overview of the literature*).

De **implementatie** van casemanagement vanuit patiëntenverenigingen in België omvat twee belangrijke aspecten: de overkoepelende, strategische opdrachten van de patiëntenverenigingen en de concrete implementatie van casemanagement.

Op **strategisch** niveau kregen de patiëntenverenigingen opdrachten toegewezen, zoals informatie en outreach, afstemming en integratie binnen het bestaande zorgecosysteem, kwaliteitsbeoordeling en -monitoring, rapportering en gegevensverzameling. Ze voerden deze taken met wisselend succes uit, en kampten soms met een aantal problemen. Zo bleken de **coördinatie met bestaande diensten en de integratie in het bredere zorgecosysteem** vaak een uitdaging. Hoewel ze allemaal de vereiste administratieve en kwantitatieve gegevens verzamelden, meldde geen van de patiëntenverenigingen dat ze een **protocol** hadden ontwikkeld **om de zorgkwaliteit van de follow-up te beoordelen** (bv. via PROMs/PREMs om het standpunt van de patiënten te kennen).

De door de **casemanagers te verlenen diensten** omvatten een adviserende en bemiddelende rol, samenwerking en het aanmoedigen en ondersteunen van gedeelde besluitvorming, het ontwikkelen van een globale en geïntegreerde zorgaanpak, monitoring en evaluatie, ondersteuning en facilitering, en zorgcoördinatie.

Sommige aspecten daarvan waren goed gedocumenteerd via een **gemeenschappelijk rapporteringsinstrument**. De **uitdagingen** hadden meestal te maken met een beperkte personeelsbezetting (bv. moeilijkheden om een adequate geografische dekking te garanderen of huisbezoeken af te leggen, moeten beslissen hoe prioriteit te geven aan patiënten bij overbelasting van de dienst ...). Toch vonden de patiëntenverenigingen dat de gespecialiseerde casemanagers **hun capaciteit om patiënten op verschillende manieren te ondersteunen, verbeterden en de samenwerking met zorgverleners versterkten**.

Meer hierover vindt u in Hoofdstuk 4 van het wetenschappelijk rapport (*Practical implementation of patient association driven case management*).



## DISCUSSIE

Op basis van de verzamelde informatie wijst het onderzoeksteam op een aantal **punten en cruciale overwegingen** om rekening mee te houden bij de beslissing over het al dan niet voortzetten van de huidige overeenkomst.

### Over de implementatie

- Niet alleen dient te worden nagedacht over **welke middelen (voltijdequivalenten (VTE)) moeten worden toegewezen en hoe**, maar ook hoe deze over de regio's moeten worden verdeeld, rekening houdend met de prevalentie en klinische trajecten van de patiënten. Voldoende middelen en geografische dekking om huisbezoeken door de case manager te garanderen, op zijn minst voor een eerste evaluatie, zijn belangrijk om de veiligheid van de vertrouwde omgeving te verzekeren.
- Casemanagement richt zich best vooral op **kwetsbare patiënten en/of patiënten met een hoge mate van afhankelijkheid en/of complexe behoeften**.

### Over de plaats van casemanagement in het zorgsysteem

- Het **profiel, de rol en de positie** van casemanagers ten opzichte van het multidisciplinaire zorgteam en andere professionals moet worden verduidelijkt (bijv. over welke kennis moeten ze beschikken? Is een klinische achtergrond vereist? Moeten ze deel uitmaken van het zorgteam of niet?)
- Een aanverwante kwestie is de **overdraagbaarheid van casemanagementcompetenties** (kunnen ze bijvoorbeeld worden aangeleerd of zijn ze gebonden aan persoonlijke ervaring?)
- Het door patiëntenverenigingen aangestuurde model heeft bepaalde **voordelen**, zoals ervaringsexpertise over de aandoening, zijn pleitfunctie en een waargenomen neutraliteit/onafhankelijkheid van gezondheidszorgstructuren.
- Het brengt echter ook **uitdagingen** met zich mee, bijvoorbeeld op het gebied van bereik (sommige patiënten worden mogelijk onvoldoende bereikt of zijn terughoudend om zich in te laten met deze organisaties), erkenning door zorgverleners en duurzaamheid (geen structurele financiering).
- Patiëntenvereniginggestuurd casemanagement **moet op de juiste manier gepositioneerd worden** binnen het gezondheidszorgsysteem om fragmentatie en duplicatie van diensten te voorkomen.
- **Inbedding van casemanagement in bredere structuren voor chronische en/of geïntegreerde zorg** kan de voorkeur hebben boven een door patiëntenverenigingen gestuurde (en dus ziektespecifieke) aanpak. Dit om samenhang tussen beleidsinitiatieven te waarborgen, een sterkere basis te leggen voor effectieve implementatie en te zorgen voor eerlijke toegang voor alle patiënten die er nood aan hebben (ook al omdat er niet voor alle ziekten een patiëntenvereniging bestaat). Minstens zijn overkoepelende mechanismen nodig om ziekteoverstijgende infrastructuur op te zetten en middelen te bundelen.
- Meer in het algemeen moet casemanagement gebaseerd zijn op een duidelijke visie en expliciete doelstellingen. **Het mag niet worden beschouwd als een snelle kortetermijnoplossing**, maar moet deel uitmaken van een bredere transformatie naar een duurzaam gezondheidszorgsysteem in België, om kwetsbare patiënten met chronische ziekten en zeer complexe behoeften te ondersteunen.

### Over de evaluatie

- Een correcte evaluatie van het patiëntenvereniging-gedreven casemanagementmodel zou een robuuste **studieopzet** vereisen. De dataset die de patiëntenverenigingen momenteel moeten verzamelen, was te beperkt voor een uitgebreide evaluatie.
- **Het verzamelen van gegevens zou gestandaardiseerd moeten gebeuren** (om vergelijkbaarheid te garanderen) **en zou verder moeten** gaan dan de administratieve informatie en procesmaatregelen die momenteel door de overeenkomst vereist zijn. De perspectieven van patiënten, mantelzorgers en eerstelijnszorgverleners dienen er ook in te worden opgenomen.
- Meer in het algemeen geldt dat voor een goede evaluatie van casemanagement, een robuust evaluatieprotocol moet worden ontwikkeld voorafgaand aan de gegevensverzameling. Dit protocol moet o.m. de primaire en secundaire doelstellingen, uitkomstmaten en streefdoelen omvatten, evenals de basiselementen van procesevaluatie (d.w.z. implementatie, veranderingsmechanismen en contextbeoordeling).

Meer hierover vindt u in Hoofdstuk 5 van het wetenschappelijk rapport (*Reflections on patient association-driven case management in Belgium*).

## Colofon



**De Rapid Response Reports zijn bedoeld om dringende vragen van besluitvormers te beantwoorden. Ze maken gebruik van versnelde methoden om tijdig op bewijs gebaseerde aanbevelingen te doen.**

|                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|--------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Titel:                               | Casemanagementmodel gedreven door patiëntenverenigingen – Synthese                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Auteurs:                             | Célia Primus-de Jong (KCE), Bénédicte Vos (KCE), Justien Cornelis (KCE)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Wetenschappelijk Directeur:          | Irina Cleemput (KCE)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Programma manager:                   | Irm Vinck (KCE)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Expert wetenschappelijke informatie: | Nicolas Fairon (KCE)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Redactie synthese:                   | Emily Van Coolput (KCE); Gudrun Briat (KCE)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Externe validatoren:                 | Jasmine Buntinx (University Colleges Leuven-Limburg (UCLL)), Catherine Hudon (Université de Sherbrooke, Canada (UDS)), Thérèse Van Durme (Institut de Recherche Santé en Société (IRSS), (UCLouvain))                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Acknowledgements:                    | <p>We willen graag de volgende deskundigen bedanken die voor dit onderzoek zijn geraadpleegd:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Patiëntenverenigingen: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ ALS Liga België – Ligue SLA Belgique,</li> <li>○ Association Parkinson,</li> <li>○ Ligue de la Sclérose en Plaques,</li> <li>○ Ligue des usagers des services de santé (LUSS),</li> <li>○ Ligue Huntington Francophone Belge (LHFB),</li> <li>○ Multiple Sclerose Liga Vlaanderen (MS-Liga),</li> <li>○ Vlaamse Parkinson Liga.</li> </ul> </li> <li>• Professionals uit de praktijk: Fouke Ombelet, verpleegkundige ALS</li> <li>• FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen, Leefmilieu – SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire, Environnement (FOD VVVL – SPF SSCE): Hannelore Goovaerts, Ilyse Kenis, Elisa Balducci</li> <li>• Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering – Institut national d'assurance maladie-invalidité (RIZIV – INAMI): Nathalie Laus</li> </ul> <p>Tot slot willen we graag onze collega's van het KCE bedanken: Ann Van den Bruel, Roos Leroy, Mélanie Lefèvre, Nadia Benhamed, Marie Dauvrin en Koen Van den Heede voor hun kritische beoordeling en bijdrage aan deze studie.</p> |
| Belangen KCE experten:               | Het KCE is een federale instelling die wordt gefinancierd door het RIZIV, door de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu en door de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid. De opdracht van het KCE bestaat erin de beleidsmakers te adviseren over beslissingen inzake                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |

gezondheidszorg en ziekteverzekering op basis van wetenschappelijk en objectief onderzoek. Het moet de best mogelijke oplossingen identificeren en belichten, in het kader van een toegankelijke en kwaliteitsvolle gezondheidszorg, rekening houdend met de groeiende vraag en de budgettaire beperkingen.

Het KCE heeft geen belangen in bedrijven (commerciële of niet-commerciële, d.w.z. ziekenhuizen en universiteiten), verenigingen (bv. beroepsverenigingen, vakbonden), personen of organisaties (bv. lobbygroepen) die door de uitvoering van de aanbevelingen positief of negatief (financieel of anderszins) zouden kunnen worden beïnvloed. Alle experts die betrokken waren bij het schrijven van het verslag of het peer-reviewproces hebben een belangenverklaring ingevuld. Informatie over mogelijke belangenconflicten staat in de colofon van dit verslag. Alle leden van het team van KCE-experten leggen jaarlijks een belangenverklaring af en nadere gegevens daarover zijn op verzoek verkrijgbaar.

Gemelde belangen: Alle experts en stakeholders die geraadpleegd werden voor dit rapport, werden geselecteerd omwille van hun betrokkenheid bij het onderwerp van deze studie. Daarom hebben zij per definitie mogelijk een zekere graad van belangenconflict

Layout: Ine Verhulst

#### Disclaimer:

- De validatie van het rapport is het resultaat van een consensus of een stemprocedure tussen de auteurs.
- Alleen het KCE is verantwoordelijk voor fouten of weglatingen die zouden kunnen blijven bestaan. De beleidsaanbevelingen vallen ook onder de volledige verantwoordelijkheid van het KCE.

Publicatiedatum: 29 januari 2026, (2<sup>e</sup> editie; 1<sup>ste</sup> editie: 15 januari 2026)

Project nummer: 2024-07

Domein: Health Services Research (HSR)

MeSH: Case Management, Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), Huntington Disease, Multiple sclerosis, Parkinson Disease

NLM classificatie: W 84.7

Taal: Nederlands

Formaat: Adobe® PDF™ (A4)

Wettelijk depot: D/2026/10.273/01

ISSN: 2466-6432

Copyright: De KCE-rapporten worden gepubliceerd onder de Licentie Creative Commons « by/nc/nd » <http://kce.fgov.be/nl/content/de-copyrights-van-de-kce-publicaties>.



Hoe refereren naar dit document?

Primus-de Jong C, Vos B, Cornelis J. Casemanagementmodel gedreven door patiëntenverenigingen – Synthese. Health Services Research (HSR). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2026. KCE Reports 413As. <https://doi.org/10.57598/413AS>

Dit document is beschikbaar op de website van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg.