



## NEWSLETTER Nr. 42 / 2019

- Editorial S. 1
- Neuer Vorstand der PKM S. 2
- Save the date 14. Jahrestagung S. 2
- Bericht von der 13. Jahrestagung der PKM 8.- 9.11.2019 S. 3
- Supplement zur 12. Jahrestagung erschienen S. 6
- Bericht Inklusionsmarkt, Vorstellung SocialWorkHUB S. 7
- Empfehlungen, Termine S. 8

### Editorial

Liebe Freundinnen und Freunde der Politischen Kindermedizin!

Die Jahrestagung 2019 war ein großer Erfolg! Die besonderen Highlights waren für mich die Diskussion um die Bemühungen zu einer Spezialisierung einzelner Kinderchirurgien für seltene Eingriffe. Hier wurde auf hohem Niveau sachlich und emotionsfrei die Notwendigkeit einer Spezialisierung für bestimmte seltene Eingriffe (zB Intersexgenitale, Lebertransplantation) und ihre Nachbetreuung diskutiert.

Weitere Höhepunkte waren für mich die Diskussion um die Finanzierung extrem teurer Therapien für seltene Erkrankungen. Die KrankenhausökonomInnen haben eher beruhigt, die Pharmafirmenvertreter versucht, die Kostenexplosion zu rechtfertigen, wobei die freie Preisgestaltung im Mono- oder Oligopol nicht dementiert wurde. Der dritte Höhepunkt war für mich die Vorstellung der neuen Rehabilitationszentren für psychische Erkrankungen in Bad Erlach und Wildbad Einöd. Großen Dank an die Organisatoren, allen voran an Franz Waldhauser, der wieder einen Meilenstein für die Jahrestagungen gesetzt hat.

Im Anschluss an die Jahrestagung fand die Generalversammlung des Vereins Politische Kindermedizin mit der Vorstandswahl statt, wobei der in der letzten Vorstandssitzung erarbeitete Vorschlag einstimmig angenommen wurde. (siehe Kasten am Ende des Editorials).

Für das dem Vorstand ausgesprochene Vertrauen möchte ich allen Wahlberechtigten danken und Ihnen allen versprechen, dass wir unser Bestes geben werden, das

Recht aller Kinder auf medizinische Versorgung auf einem Niveau, das unserem Gesellschaftsverständnis entspricht, durchzusetzen. Die künftige Regierung wird hoffentlich mehr Verständnis als die letzte für unsere Anliegen aufbringen, wir werden jedenfalls nicht müde werden, sie zu vertreten!



Neuer und alter Obmann: Ernst Tatzer (rechts) übergibt an Christian Popow

Die Arbeit der PKM geschieht vor allem in den Arbeitsgruppen (siehe Kasten und unsere [Homepage](#)). Die Arbeitsgruppensitzungen sind frei zugänglich, Ihre Mitarbeit besonders erwünscht! Wir sind nur so stark wie unsere Unterstützer und Mitarbeiter. Wir werden versuchen, die AG Termine auf der Homepage zu veröffentlichen, bitte kommen Sie, diskutieren Sie mit, bringen Sie Ihre Expertise und Ihre Wünsche ein! Schreiben Sie den ArbeitsgruppenleiterInnen (E-mail-Adressen finden Sie auf der [Homepage](#)), was Sie sich wünschen und schau'n Sie sich das wenigstens an!

Die von Rudi Püspök herausgegebenen Newsletter und die von Ernst Tatzer und Leonhard Thun-Hohenstein initiierten, themenbezogenen Jours fixes sollen selbstverständlich weitergeführt werden. Newsletter und wichtige Termine werden auf der Homepage veröffentlicht!

Ich sehe meine Aufgabe als Koordinator, der - wo immer es gebraucht wird - unterstützend und diskussionsfördernd präsent sein möchte. Bitte schreiben Sie mir, wenn Sie ein Anliegen an die Politische Kindermedizin haben!

Die nächste Jahrestagung wird am 20. und 21.11.2020 in Salzburg stattfinden. Eine Reihe von Themen wird derzeit diskutiert, das definitive Tagungsthema wird bei der nächsten Vorstandssitzung im Dezember fixiert werden.

Bitte helfen Sie, unsere Anliegen publik zu machen, diskutieren Sie mit den Verantwortlichen in den Spitälern, Ministerien, Gesundheitsorganisationen, KollegInnen! Diskutieren Sie mit uns! Nur eine lebendige Bewegung kann erfolgreich sein!

Auf eine gute Zusammenarbeit!

Ihr *Christian Popow*  
(Obmann)

### PKM Vorstand 2019 - 2021

Obmann:	Christian Popow
Obmannstv.:	Sonja Gobara, Willi Kaufersch, Reinhold Kerbl
Altobmann:	Ernst Tatzer
Schriftführer:	Christine Fröhlich
Schriftführerstv.:	Andreas van Egmond-Fröhlich
Kassier:	Johann Deutsch
Kassierstv.:	Nicole Grois
Newsletter:	Rudolf Püspök
AK Leiter:	Franz Waldhauser (AG Seltene Erkrankungen) Irmgard Himmelbauer (AG Kostenfreie Therapien) Nicole Grois (AG Kind-arm-krank und AG Migration) Sonja Gobara (AG Transition, Joint Venture mit der ÖGKJ und ÖGKJP)) Irene Promussas (Lobby for Kids)
Kongressorg.:	Leonhard Thun-Hohenstein
Kooptiert:	Othmar Fohler
<b>Rechnungsprüfer:</b>	Klaus Kranewitter, Irene Rath

**SAVE THE DATE**

**14. Jahrestagung  
der Politischen Kindermedizin**

**20. – 21. November 2020  
Salzburg**

## Bericht von der 13. Jahrestagung der PKM

### JOINT MEETING 10. ÖSTERREICHISCHER KONGRESS FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN 13. JAHRESTAGUNG POLITISCHE KINDERMEDIZIN JAHRESTAGUNG PRO RARE AUSTRIA

8.11. - 9.11.2019, Salzburg



Salzburg am Morgen des 8.11.2019

Unser Bericht bezieht sich auf die von der PKM (mit-) organisierten Sitzungen.

#### Freitag 8.11., Vormittag Parallelsitzung der PKM

#### Ist eine Schwerpunktsetzung in den Kinderchirurgischen Fächern Österreichs sinnvoll?

Der Präsident der Österreichischen Gesellschaft für Kinderchirurgie *Prof. Dr. Johannes Schalamon (Graz)* und ein Angehöriger des kinderchirurgischen Mittelbaus *OA Dr. Stefan Deluggi (Linz)* stellten den IST-Zustand dar, v.a. die fehlende ausgewiesene Schwerpunktsetzung an den 7 kinderchirurgischen Abteilungen Österreichs und das Fehlen eines Patientenregisters.

Anschließend wurden von *DI Dr. Gerhard Fülöp (Wien)* für die Gesundheit Österreich GesmbH Daten zur Häufigkeit von Seltenen Erkrankungen in Österreich mit kinderchirurgischem Therapiebedarf aus dem Jahr 2018 gezeigt: nach Abzug von Verschlüssen von Leisten- und Nabelbrüchen wurden an 859 Patienten österreichweit 30 verschiedene operative Prozeduren durchgeführt, davon lag die Häufigkeit bei 15 im einstelligen und bei 11 im niedrigen zweistelligen Bereich.

*Dr. Eberhard Schmiedeke (Klinik f. Kinderchirurgie und Kinderurologie Bremen)* zeigte ein ähnliches Bild der Zersplitterung

für Deutschland, aber auch die Anstrengungen, die auf europäischer Ebene unternommen werden, um eine Schwerpunktsetzung zu erreichen.

Die Präsidentin der deutschen Selbsthilfegruppe für Patienten mit anorektalen Fehlbildungen und M. Hirschsprung *Nicole Schwarzer (München)* zeigte für diesen Bereich zum Teil erschreckende Therapieergebnisse, führte diese auch auf die Zersplitterung der deutschen Kinderchirurgie zurück und forderte eine rasche Schwerpunktsetzung.

Die bekannte plastische Chirurgin *Prof. Dr. Hildegunde Piza-Katzer (Innsbruck)* zeigte auf Basis ihrer großen Erfahrung anhand zahlreicher konkreter Beispiele, was eine Spezialisierung, in dem Fall die Handchirurgie, für die komplexen angeborenen Fehlbildungen zu leisten imstande ist.

*Doz. Dr. Rudolf Mair* und *Prof. Dr. Gerald Tulzer (beide Linz)* stellten die Situation der Kinderherzchirurgie in Österreich dar: rund 700 kinderherzkardiologische Operationen werden an 3 Zentren durchgeführt, 2 davon sind für die operative Versorgung aller operablen angeborenen Herzfehler ausgestattet. Sie bringen ihre Ergebnisse in eine europäische Datenbank ein und machen sie dadurch für einen Vergleich zugänglich. Das Kinderherzzentrum Linz kann ganz hervorragende Ergebnisse auch bei neuen Operationstechniken vorweisen und ist so für in- und ausländische Patienten zu einem Anziehungspunkt geworden.

In der abschließenden Diskussion unter der Moderation von *Prof. Dr. Klaus Schmitt (Linz)* bestand Einigkeit: ein erster Schritt in die richtige Richtung wäre die Errichtung eines Patientenregisters. Es soll in Angriff genommen werden.



v.l.n.r.: Schmitt, Deluggi, Schalamon, Piza-Katzer, Fülöp, Tulzer, Mair, Schmiedeke, Schwarzer

**Freitag 8.11., Nachmittag  
Gemeinsame Sitzung der PKM und  
des Forum Seltene Erkrankungen**

**Werden die Kosten für Orphan Drugs zu  
einem Problem für das Gesundheitswe-  
sen?**

Zum Hintergrund: Die Kostensteigerungen bei den Orphan Drugs (OD) werden laut Prognose von EvaluatePharma® bis 2024 weltweit jährlich 12,3 Prozent betragen und dann wird diese Medikamentengruppe einen Anteil von ca. 20% der gesamten Arzneimittelkosten darstellen<sup>1</sup>.

Eine hochkarätige Runde versuchte aus dem jeweiligen Blickwinkel und Fachbereich eine Antwort zu finden:

- *Dr. Clemens Martin Auer (Wien)*, Gesundheitsministerium – durch Flugstreik verhindert, Beitrag verlesen von Prof. Dr. Reinhold Kerbl
- *Prof. Dr. Matthias Baumgartner (Zürich)*, Univ. Zürich, Direktor, Childrens Research Center (CRC), Leiter der Rare Disease Initiative Zürich
- *Mag. Markus Satory (Wien)*, Vertreter des Pharmig Standing Committees Rare Diseases
- *Dr. Edgar Starz (Graz)*, Leiter des Einkaufs der KAGes
- *Dr. Anna Bucsics (Wien)*, ehem. Leiterin der Abt. Vertragspartner Medikamente des Hauptverbands d. SV, Advisor to the MoCA project<sup>2</sup>

Zentrale Inhalte und Ergebnisse der Sitzung zusammengefasst:

1. Im Gegensatz zu den dargelegten Prognosen entwickeln sich die Arzneimittelkosten in Österreich stabil und lagen im letzten Jahrzehnt konstant zwischen 12 und 13% der gesamten Gesundheitsausgaben (*Satory*). Dies war nur über administrativen Druck aufgrund der Einführung der Generika erreichbar (*Auer*).
2. Obwohl die OD im Rahmen der Gesamtausgaben für das Gesundheitssystem noch eine eher geringe Bedeutung

haben, haben laut einer Rechtsposition von W.Mazal stationäre Patienten nur nach finanzieller Möglichkeit des KH-Erhalters Anspruch auf exzessiv teure Medikamente (*Starz*). [Für eine divergierende Rechtsmeinung siehe M. Mayrhofer<sup>3</sup>]

3. Die hohen Kosten für OD sind durch die enormen Entwicklungskosten und die geringe Anzahl der damit behandelten Patienten erklärbar (*Satory*). Ein Großteil der frühen Entwicklungskosten wird aber durch öffentlich finanzierte Universitäten getragen und nicht refinanziert (*Auer, Bucsics*).
4. Eine klare Einschränkung zum vernünftigen Zugang zu indizierten OD wird von niemand gefordert, in der Realität ist der Zugang für manche Patienten aber bereits ein Spießrutenlauf.
5. Durch effizientes Management sind hohe Innovationskosten in hoch entwickelten Gesundheitssystemen integrierbar (*Auer*).
6. Der Großteil der ReferentInnen fordert oder begrüßt die klare Offenlegung der Entwicklungs-, Produktions- und Distributionskosten durch die Industrie auf europäischer Ebene.
7. Die Gesamtsituation unterscheidet sich in der Schweiz kaum von der in Ö (*Baumgartner*).
8. Die Europäische Kommission sieht die Problematik ähnlich wie oben dargestellt und ist im Begriff, neue Spielregeln für den Umgang mit OD zu erarbeiten (*Auer, Bucsics*).



Abschließender Round Table  
v.l.n.r.: Kerbl (Moderation), Satory, Starz,  
Baumgartner, Bucsics

<sup>1</sup> [https://info.evaluate.com/rs/607-YGS-364/images/EvaluatePharma\\_World\\_Preview\\_2019.pdf](https://info.evaluate.com/rs/607-YGS-364/images/EvaluatePharma_World_Preview_2019.pdf)

<sup>2</sup> <https://www.eurordis.org/content/moca>

<sup>3</sup> M. Mayrhofer, Das rechtlich gebotene Niveau der Arzneimittelversorgung in Krankenanstalten, RdM 26; Ö&G 9-12 (2019)

### Samstag 9.11. Vormittag Gemeinsame Sitzung von PKM und ProRare

Diese Sitzung behandelte verschiedene **Spezielle Themen in der Versorgung von Patienten mit Seltenen Erkrankungen.**

- *DI Dr. Alexander Kollmann (Salzburg)*, Bereich e-health und Telemedizin der Salzburger Landeskliniken, berichtete über den Rollout, die Möglichkeiten und Vorteile der elektronischen Patientenakte **ELGA**.
- *Prof. Dr. Heiko Krude (Berlin)*, Direktor des Instituts für Pädiatrische Endokrinologie der Charité, stellte in seinem Beitrag das Versorgungsprojekt „**Translate NAMSE**“ vor, das sich dem Defizit in der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen widmet.<sup>4</sup> Zur Verbesserung werden in dem Projekt einzelne zentrale Maßnahmevorschläge aus dem Nationalen Aktionsplan (NAMSE) bundesweit umgesetzt und in Hinblick auf eine Übernahme in die Regelversorgung erprobt.
- Ein Mitarbeiter von *Prof. Dr. Helge Hebestreit (Würzburg)*, Kinderklinik, Univ. Klinikum Würzburg, berichtete über die bisherigen Erfahrungen in dem Projekt „**ZSE Duo**“ – Duale Lotsenstruktur zur Abklärung unklarer Diagnosen in Zentren für Seltene Erkrankungen.<sup>5</sup> Im Rahmen des Projekts wird deutschlandweit in elf Zentren für seltene Erkrankung eine duale Lotsenstruktur eingeführt. Neben einer Spezialistin für körperliche Beschwerden begleitet eine Spezialistin für psychiatrisch-psychosomatische Erkrankungen von Anfang an die Abklärung. Es soll untersucht werden, ob damit häufiger und schneller die richtigen Diagnosen gestellt werden.
- *Ass.Prof.PD Dr. Till Voigtländer (Wien)*, Klin. Inst. für Neurologie, MedUni Wien, referierte über die **Zukunftsperspektiven des NAP.se** (Nationaler Aktionsplan für seltene Erkrankungen). Er berichtete über den derzeitigen und

kurzfristig erwarteten Stand der Benennung von Expertisezentren in Österreich. Neben der weiteren Designation sind zukünftige Schwerpunkte die Qualitätssicherung in Diagnoselabors, die mögliche Ergänzung der ICD 10-Codes mit Orpha-Codes und die Schaffung eines nationalen Gremiums zur Vernetzung der Zentrumskoordinatoren.

- *Ulrike Holzer (Graz)*, *Ing. Claas Röhl (Wien)* und *Mag<sup>a</sup>. Dominique Sturz (Wien)* aus dem Vorstand von Pro Rare Austria und Patientenvertreter in den europäischen Referenznetzwerken für seltene Erkrankungen (ERN)<sup>6</sup> schilderten den **Nutzen der ERNs** für die Patienten. Derzeit verbinden 24 thematische ERNs über 900 Expertisezentren und Gesundheitseinrichtungen in 26 EU-Mitgliedsstaaten. Gleichzeitig wurden mehr als 250 Patientenvertreter in 24 European Patient Advocacy Groups (**ePAGs**)<sup>7</sup> ernannt, um als Bindeglied mit Patientenorganisationen und anderen Stakeholdern zu fungieren.
- *PD Dr. Alexander Binder (Ispra, Italien)*, Scientific Officer, Joint Research Center, European Commission, stellte die „**European Platform on Rare Disease Registration**“<sup>8</sup> vor. Deren Aufgabe ist es, die großen Mengen an Patientendaten in einer Vielzahl von unterschiedlichsten Registern such- und auffindbar zu machen. Damit soll es als Zentrale Stelle zur Wissensgeneration für Gesundheitsberufe, Patienten, Wissenschaftler und die Europäischen Reference Networks dienen.



Diskussion, v.l.n.r.: Binder, Vertr. Hebestreit, Krude, Röhl, Zschocke (Mod.), Holzer, Riedl (Mod.), Sturz

<sup>4</sup> <https://translate-namse.charite.de/>

<sup>5</sup> <https://www.ukw.de/behandlungszentren/zentrum-fuer-seltene-erkrankungen-zese/forschung/zse-duo/>

<sup>6</sup> <https://www.eurordis.org/de/european-reference-networks>

<sup>7</sup> <https://www.eurordis.org/de/content/europaische-patienteninteressengruppen-epags>

<sup>8</sup> <https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/>



Auditorium am 8.11.

### Samstag 9.11. Mittag Gemeinsame Sitzung von PKM und ProRare

Den Abschluss der 13. Jahrestagung bildete eine Sitzung zu den neu errichteten **Kinderrehabilitationszentren**.

*Dr. Beate Köstlinger-Jakob (Hinterbrühl)* bzw. *Prim. Dr. Brigitta Lienbacher (Wildbad)* berichteten über die Möglichkeiten und erste Statistiken der Einrichtungen in Bad Erlach<sup>9</sup> und Wildbad Einöd.<sup>10</sup>

Das Zentrum in Bad Erlach zur Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit mobilisierender Rehabilitation und für kinder- und jugendpsychiatrische sowie entwicklungs- und sozialpädiatrische Störungen („Mental Health - Rehabilitation“) ging mit den ersten PatientInnen erst im Oktober in Betrieb. Der Beitrag lieferte ein eindrückliches Bild der hervorragenden Einrichtungen und Betreuungsmöglichkeiten durch ein offensichtlich hoch motiviertes Team.

In Wildbad Einöd, das schon über ein Jahr besteht, können Kinder und Jugendliche mit Herz-Kreislaufkrankungen, Pulmologischen Erkrankungen und zur psychosozialen Rehabilitation versorgt werden. Im vergangenen Jahr konnten im Bereich der Mental Health - Rehabilitation bereits über 200 PatientInnen durch ein multiprofessionelles Team betreut werden. Die überwiegenden Diagnosegruppen waren Anpassungsstörungen, Angst und Depression, z.T. gemischt; posttraumatische Störungen, Hyperaktivitäts- und Aufmerksamkeitsstörungen oder larvierte Pubertätskrisen. Das Angebot umfasst neben den klassischen medizinischen, psychologischen und psychotherapeutischen Möglichkeiten

Schule, Sport, Freizeit und intensive Familienbetreuung. Herausragend ist die Möglichkeit, Eltern an der Psychiatrischen Rehabilitation für Erwachsene aufzunehmen und so hochprofessionell mitzubetreuen.

*Prof. Dr. Wolfgang Sperl (Salzburg)* stellte die gesamte Entwicklung mit allen Hürden und Problemen zur Errichtung der Kinder-Reha-Zentren dar. Ein langer und steiniger Weg von den ersten Vorschlägen bis zur Umsetzung.

In einer abschließenden Diskussion unter der Moderation von *Prof. Dr. Leonhard Thun-Hohenstein* wurden zukünftige Entwicklungsmöglichkeiten diskutiert und die Schaffung einer gemeinsamen Arbeitsgruppe von PädiaterInnen und Kinder- und JugendpsychiaterInnen angeregt.

Dieser Bericht basiert auf Rohberichten von (alphabetisch):

Stefan Deluggi, Hans Deutsch, Andreas van Egmond-Fröhlich, Victoria Mauric (Pro-Rare Austria), Leonhard Thun-Hohenstein und Franz Waldhauser.

*Rudolf Püspök*

### Supplement zur 12. JT erschienen



Die Beiträge zu unserer letztjährigen Jahrestagung sind wieder als Supplement von Pädiatrie und Pädologie im Springer-Verlag publiziert worden. Sie können nach kostenloser Anmeldung unter folgendem Link abgerufen werden:

<https://www.springermedizin.at/paediatric-paedologie-1-2019/17248782>

<sup>9</sup> <https://kokon.rehab/>

<sup>10</sup> <https://www.kinderreha-wildbad.at/>

## Inklusions-Markt im SocialWorkHUB

Am 13. September 2019 hat einer der größten Marktplätze Österreichs für NGOs und andere Förderer und Unterstützer von Menschen, die keine typischen Lebenswege einschlagen können, der «**1st Indoor Inclusion Market**», im SocialWorkHUB stattgefunden. Es ist an der Zeit, den SocialWorkHUB als Ort der Begegnung vorzustellen.

Zuerst eine Rückschau auf den Inklusionsmarkt: 90 AusstellerInnen aus verschiedensten Sozial- und Wirtschaftsbereichen haben teilgenommen, 600 BesucherInnen konnten verzeichnet werden. Ich habe auffällig viele gehörlose und blinde Menschen gesehen, Menschen im Rollstuhl als Transportmittel und Menschen, die voller Freude am Kennenlernen und an der Kommunikation barrierefrei direkt auf mich zugestartet sind, mich angesprochen und sich für unseren Stand der Ideenwerkstatt des KinderärztlInnendorfes interessiert haben, und nicht nur ich habe während der ganzen Zeit den gegenseitigen Respekt und eine Freude am Andersein, an der Diversität gespürt. Das war „ein Zeichen für die Buntheit unserer Gesellschaft, welche immer noch meist nur am Rande der Gesellschaft angesiedelt ist.“, so benennt es die inclusion24.com, die den Markt als Fortsetzung der „Powerparade“ von 2018 geplant und gemeinsam mit dem SocialWorkHUB umgesetzt hat, nachzulesen unter <https://www.inclusion24.com/besucherandrang/>. In zwei Seminarräumen fanden Fachvorträge und Diskussionen statt, die als Thema die Vorstellung, den Austausch und die Verknüpfung von verschiedenen Organisationen und Projekten hatten, mit dem Ziel, sich gegenseitig stark zu machen. Dieses Ziel gemeinsam mit einem Lebensgefühl des Miteinanders und der Toleranz ist den Organisatoren bestens gelungen.

So, und nun zum **SocialWorkHUB**<sup>11</sup> selbst: Der SocialWorkHUB in der Althanstrasse 8, 1090 Wien, ist der Ort, an den genau die richtigen Leute kommen, die uneigennützig ein Forum suchen, wo sie ihre Ideen diskutieren und durch Vernetzung vielleicht auch

realisieren können, in unserem Fall zu einem gesunden bzw. glücklichen Aufwachsen von Kindern und Jugendlichen. Zitatauszüge aus dem Heft DATUM, Ausgabe November 2018 (<https://datum.at/alles-unter-einem-hub/>):

„Es ist Herbst 2015, das Team von Zmary Gharwal lernt am Grenzübergang Spielfeld einen Flüchtenden aus Syrien kennen, dessen Rollstuhl defekt ist. Warten ist keine Lösung, die Familie muss weiter, Ziel: Schweden. ›Wir kannten die Routen, die Logistik in Bussen und Zügen, die Zeitfenster.‹ 24 Stunden später nimmt der Mann in München einen neuen Rollstuhl entgegen. 2.000 individuelle Lösungen schafft Gharwals Team in jenem Herbst entlang der Flüchtlingsroute. Der ›SocialWorkHUB‹ ist geboren. Ungeplant, spontan. ›Es gibt in jedem Land Verbände von Sozialarbeitern. Wir mobilisierten eine grenzüberschreitende, tech-affine Lösungsgruppe. Sie fing dort an, wo das UNO-Flüchtlingshilfswerk aus Effizienz- und Mandatsgründen aufhören hatte müssen.‹ Gharwal ist Wiener und studierter Jurist mit Schwerpunkt Europarecht.

Als Sohn einer Österreicherin und eines Afghanen verbrachte er zwei Kindheitsjahre im Krieg in Afghanistan. In den 1990ern tauchte er in die Tech-Welt ein, spezialisierte sich auf Online-Kommunikation, begleitete in New York den ersten Wahlkampf von Barack Obama. Gharwal mixt Entrepreneurship mit Empathie, Online-Innovation mit Leistungen für die Schwächsten; öffentliche Förderungen nimmt er nicht an. Der Erfolg von 2015 spornt Gharwal an, ab jetzt Tech und den Sektor der sozialen Arbeit gezielt miteinander zu verknüpfen, wobei das Feld sämtliche Gruppen von Behindertenbetreuern über Jugend- und Sozialarbeitern bis hin zu Lebens- und Sozialberatern umfasst. Gharwal träumt davon, dass Vertreter der sozialen Arbeit gegenüber Risikokapitalisten so zukunftsicher auftreten wie Technologie-Start-ups, und sie in Wien oder Brüssel so mitmischen wie andere Lobbyisten. Im Jänner 2019 begann er auf dem Areal des Wiener Franz-Josef-Bahnhofs den ›SocialWorkHUB‹ auch als physischen Ort zu eröffnen, als Mischung aus

<sup>11</sup> <https://www.socialworkhub.com/>

Coworking Space und global-lokaler Drehscheibe für soziale Arbeit. Der Hub bietet Dienstleistungen am freien Markt an, der dadurch erzielte Gewinn wird für Projekte verwendet.

Der europäische Gedanke heißt, die Gemeinsamkeit zu fordern und zu fördern. Da gibt es noch so viel zu tun! Seit 2015 denke und lebe ich europäisch. Ich werde niemals dem Populismus verfallen, auch niemals Resignation verspüren. < Verfügte er über fünf Millionen Euro, Gharwal würde sie in die Umsetzung eines Menschenrechts investieren. > Artikel 26, das Recht auf Bildung. < Ausformuliert wurde dieses bereits vor 70 Jahren, fügt er ungeduldig hinzu.“

Gharwal versucht mit dem SocialWorkHUB Organisationen zu verbinden, einen Informationsaustausch zu ermöglichen.

„Wir wollen eine Community aufbauen. Wir halten uns nicht mit Möglichkeiten auf, sondern setzen alles daran, einen Ort zu schaffen, der ein besserer Platz ist. Einen Ort, den man als Individuum betritt, an dem das „ich“ Teil eines größeren „wir“ wird. Ein Ort, an dem wir Erfolg neu definieren, als Kennzahl unserer persönlichen Erfüllung, nicht nur anhand von Bilanzergebnissen. Die Community ist unser Katalysator. Gemeinnützige Organisationen, Social Businesses und private Initiativen genauso wie Corporates und staatliche Einrichtungen sind willkommen. Wir gehen Dinge an, hartnäckig und beharrlich. Wir sind Schöpfer, Führungskräfte, Pioniere, Ehrenamtliche und Freigeister an einem Ort.

Wir ziehen gemeinsam an einem Strang, halten uns gegenseitig den Rücken frei, sind emphatisch und wissen, dass wir alle Menschen sind, selbstbestimmt und dennoch können wir nicht alles alleine schaffen.

Wir glauben daran, dass wir gemeinsam einen Effekt haben. Wir handeln schnell, fordern einander heraus, ergänzen uns, bereichern uns und legen Wert auf unsere Kulturen. Deshalb macht uns das Arbeiten so viel Spaß und erfüllt uns. 3.800m<sup>2</sup>. Mitten im 9ten Bezirk. Meeting Räume. Event Space. Upcycled. Verkehrsgünstig an U4 und D. Accessible. Community.“

Als sich der Raum zu formen begann, schlossen sich neue Partner dem SocialWorkHUB an und erkannten das enorme

Potenzial des HUB. Community-Mitglieder wie HousingForAll, TedX Vienna und Danachda schlossen sich an, während immer mehr Organisationen folgten. Die T21-Tanzgruppe war eine der ersten Teams, die im HUB eine Herberge gefunden haben neben einer großen Gehörlosen-Community. Zur Zeit beherbergt der SocialWorkHub auch die „Schule im Aufbruch“ und die Zentrale von „Fridays for Future“.

Dieser von Zmary Gharwal beschriebene Geist hat uns sofort gepackt, als wir in diesen Räumen unsere erste KinderärztInnen-Ideenwerkstatt zum Umgang mit den mangelnden Ressourcen für Kinder durchgeführt haben. Unser ursprüngliches Vorhaben, eine zweite interdisziplinäre Ideenwerkstatt in einem halben Jahr zu planen, konnten wir an einem Ort wie dem SocialWorkHUB sofort vergessen. Stattdessen treffen wir uns seit März 2019 alle 4-6 Wochen, vernetzen uns und stärken uns gegenseitig. Das gelingt mit dem Spirit, der im SocialworkHUB herrscht. Es ist jedesmal eine Freude, in den SocialWorkHUB einzutreten und wir wünschen, dass diese Kraftquelle noch lange für viele Menschen und Institutionen erhalten bleibt.

*Christine Fröhlich  
Ideenwerkstatt  
KinderärztInnennetzwerk*

## Empfehlungen, Termine



Wir dürfen Ihnen wieder den neuesten Newsletter der Arbeitsgruppe „Schwerpunkte und Netzwerke für Seltene Erkrankungen“ empfehlen, der v.a. weitere Berichte von der Jahrestagung in Salzburg beinhaltet.

Sie finden ihn u.a. mit diesem Link:  
<http://www.polkm.org/newsletter-rare-diseases/newsletter-rare-diseases-19-4.pdf>



Unicef Deutschland hat eine bemerkenswerte Studie mit daraus abgeleiteten Handlungsempfehlungen über Kinder im Asyl- und Rückkehrprozess veröffentlicht, deren Ergebnisse zumindest in großen Teilen auch für Österreich zutreffen dürften. Allen an dem Thema Interessierten darf die Lektüre empfohlen werden.

Auszug aus der Pressemitteilung:

## **JEDE ENTSCHEIDUNG MUSS DAS WOHL DER KINDER ACHTEN**

### **KINDER IM ASYL- UND RÜCKKEHR-PROZESS: NEUER UNICEF-BERICHT ZUR BERÜCKSICHTIGUNG IHRER INTERESSEN UND IHRES WOHL**

Geflüchtete und migrierte Kinder haben ein Recht auf besonderen Schutz und Hilfe. Doch nicht alle der Mädchen und Jungen, die in Europa Zuflucht suchen, haben ein Bleiberecht, sondern müssen in ihre Heimat oder ein Drittland zurückkehren. UNICEF hat in einer qualitativen Studie den Umgang mit Kindern in Asyl-, Rückkehr- und Reintegrationsprozessen untersucht. Der Bericht „Child-sensitive return“ zeigt, dass auch in Deutschland das Wohl von Kindern bei Entscheidungen in den einzelnen Prozessen noch nicht umfassend und nicht vorrangig berücksichtigt wird.

Pressemitteilung:

<https://www.unicef.de/informieren/aktuelles/presse/2019/kinder-im-asyl-rueckkehrprozess/203158>

Zusammenfassung der Studie

<https://www.unicef.de/blob/203164/5158b822b74d4b2c837a0103cd917aa7/deutschsprachige-zusammenfassung-data.pdf>

Impressum / Offenlegung (§§ 24,25 MedienG)

Medieninhaber und Herausgeber Verein Politische Kindermedizin, 3100 St. Pölten, Defreggerstr. 6/17

E-Mail: [office@polkm.org](mailto:office@polkm.org)

Homepage: [www.polkm.org](http://www.polkm.org)

Für Inhalt und Zusammenstellung verantwortlich: Prof. Dr. Christian Popow, Prim. Dr. Sonja Gobara, Prof. Dr. Reinhold Kerbl und Dr. Rudolf Püspök. Weitere Beiträge in Verantwortung der jeweiligen Autoren.

Fotos: © Copyright für alle Fotos in diesem Newsletter bei R. Püspök

Erklärung über die grundlegende Richtung im Sinne des § 25 Abs 4 MedienG: Der Newsletter der Politischen Kindermedizin unterstützt die Umsetzung der statutarischen Vereinszwecke

(<http://www.polkm.org/statuten.pdf>), insbesondere die Punkte

- Stärkung des Bewusstseins für die gesellschaftliche Verantwortung in der Kindermedizin und
- Aufzeigen und Veröffentlichen von Defiziten und deren Ursachen in der medizinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen

Kontakt, Informationsaustausch oder Beendigung der Zusendung unter [office@polkm.org](mailto:office@polkm.org)