

## ОБЩЕСТВО

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТЬ

# Дмитрий Жебелев: «Дедморозим» — это «набор букв», который обозначает совместные усилия огромного количества людей

**Учредитель благотворительного фонда «Дедморозим» объяснил, почему возможности лечить за рубежом детей со сложными заболеваниями за счёт бюджетных средств остаются нереализованными**

Ольга Богданова

— Дмитрий, в июле фонд «Дедморозим» объявил о сборе средств на лечение годовалого Никиты Кобус. Сумма в почти 2 млн руб. была собрана за неделю. Как за короткие сроки удаётся собрать такие деньги, ведь для Ксюши Киселёвой их собирали гораздо больше?

— Сразу скажу, что принципиально ничего не изменилось — сбор денег пока остаётся адресным, но мы работаем над этим. Процесс стал более технологичным — сейчас у нас создана уже отлаженная система. Мы стараемся не докучать пермякам слишком большим количеством информационных поводов, когда это не требуется. Когда запускаем информацию в СМИ, готовим её во всех форматах — текст, аудио, видео, иллюстрации — чтобы журналисты могли из каждого информационного полуфабриката сделать свой продукт.

Сейчас прорабатывается масштабная рекламно-информационная система. Взять, например, листовки. Мы даже пока не можем напечатать их столько, сколько можем распространить. 30 тыс. листовок — это буквально пару магазинов за пару дней. У нас есть возможности распространять до 100 тыс. листовок, но напечатать их возможности пока нет.

Сейчас мы работаем с предприятиями, школами, детсадами, рекламой в общественном транспорте. В перспективе это должно выглядеть так. Человек проснулся, включил телевизор или радио — есть информация о сборе денег для ребёнка. Вышел в подъезд — в лифте висит информация. Сел в трамвай, автобус или троллейбус — там аудиоролик крутят. Сел в машину, включил радио — там тоже есть наша информация. Приехал на работу, зашёл на проходную — там есть стенд, где тоже висит информация. Попал вечером за ребёнком в детский сад — там информация. И так далее. Эту систему мы хотим отработать на акции, приуроченной к 1 сентября, а на новогодней акции она уже должна заработать полноценно.

Если раньше надо было делать всё стихийно и каждый раз заново, то сейчас мы работаем над тем, чтобы это происходило системно. Уже есть контакты, нам известны требования по размеще-

нию, и мы, соответственно, всё делаем так, чтобы было удобно тем, кто размещает информацию.

В целом, я считаю, основа успеха заключается в той концепции, что «Дедморозим» — это не фонд. Это «набор букв», который обозначает совместные усилия огромного количества людей. Массовость приходит именно отсюда. Чем больше людей будет понимать, что «Дедморозим» — это действия каждого человека, а не чья-то организация, тем сильнее будет эффект.

— **Какую акцию вы готовите к 1 сентября?**

— Мы проведём очередную акцию по сбору принадлежностей к школе для детей из приютов и малообеспеченных семей. Стартовать будем, скорее всего, 19 августа. Для ребят это очень важно. Дело даже не в том, что у них нет канцтоваров — какой-то необходимый минимум им могут обеспечить. Акция нужна для того, чтобы ребята в школе среди одноклассников чувствовали себя нормально.

— **Сейчас вы участвуете в разработке программы «Семья и дети в Пермском крае на 2014–2017 годы». Как продвигается эта работа?**

— Для нас это очень познавательно — в плане изучения работы государственных органов. Программа представляет собой несколько подпрограмм. Если говорить по-простому, это подпрограммы по образованию, отдыху, возможностям детей участвовать в принятии решений на свой счёт, по здравоохранению, поддержке материнства и детства, равным возможностям детей — эта часть касается детей-инвалидов и детей, оставшихся без попечения родителей. Нам были наиболее интересны последние три блока.

Работа над программой началась в апреле и продолжается до сих пор. Есть определённые сложности в понимании процесса этой работы, но что нас точно радует — есть диалог с чиновниками. Крайне важно, чтобы этот диалог продолжался, несмотря на все противоречия и даже обострения, которые сейчас есть. Постепенно наши позиции сближаются, и если диалог продолжится, будет какой-то результат.

— **Нет ли такого ощущения, что в сфере благотворительности вла-**

**сти что-то запрещают и диктуют, как вам надо работать?**

— Всё очень сильно зависит от конкретных людей. У нас пока по линии здравоохранения никаких проблем не возникало, хотя, я уверен, у них есть такое желание, но нам никаких ограничений не ставили. Единственное — нам постоянно говорят: «Это не нужно» или «Это невозможно».

Одно из мероприятий, которые мы очень хотели включить в программу «Семья и дети в Пермском крае», — разработка регламента по предоставлению лекарств хотя бы детям со смертельно опасными заболеваниями. Нам часто говорят, что что-то невозможно, но мы готовы работать над тем, чтобы возможности появлялись.

— **А с кем именно вы работаете по таким вопросам?**

— С краевым минздравом, с депутатами Законодательного собрания края. Мы готовы продвигать изменения в бюджете, в законодательстве. Если нам говорят, что невозможно сделать что-то, наверное, просто нужно что-то изменить — или законы, или объёмы финансирования, и тогда будет можно. У нас есть несколько предложений, как это сделать. Вместе с несколькими депутатами Законодательного собрания мы сформулировали их и отправили письмо губернатору.

Мы готовы помочь чиновникам, работать вместе с ними, придумывать. Главное, чтобы процесс шёл. Всё можно поменять! Конечно, у них другая точка зрения, у них есть своя работа, есть своя колея, по которой они идут, и им так, конечно, комфортнее. Мы предлагаем эту колею расширять и делать какие-то новые повороты ради реального решения проблем детей, оставшихся без попечения родителей, и ребят со смертельно опасными заболеваниями.

— **Кроме проблемы с предоставлением лекарств есть какие-то слабые места в системе работы с детьми, которые стали для вас очевидны, когда вы стали заниматься этой темой?**

— Если продолжить тему предоставления лекарств, то здесь есть ещё один момент. Нужно, чтобы все знали, что по закону у нас все дети в воз-

расте до трёх лет и все дети-инвалиды до 18 лет обеспечиваются любыми лекарствами бесплатно по рецепту врача за счёт субъекта Российской Федерации. Не надо никаких дополнительных бумаг — только рецепт. Отказы недопустимы! А у нас по всем дорогостоящим и редким лекарствам, которые массово не закупаются, — отказы. Пишут, что «невозможно», потому что «лекарство не входит в список льготных». А это неважно — входит или нет! Зарегистрировано оно или нет — неважно! У нас даже выигран суд по одному такому случаю, уже полгода прошло, но решение до сих пор не исполнено.

Я понимаю, что, вероятно, они не могут обеспечивать детей лекарствами. Неизвестно же, какое лекарство потребуется и в каких объёмах. Появляется потребность и нужно откуда-то изымать деньги, и тут уже — прокуратура, возможное нецелевое использование средств.. Но мы готовы придумывать механизмы, чтобы это было возможно в рамках закона. Если мы продолжим работать, мы всё придумаем.

Что касается полномочий федеральных органов власти, то они и за рубежом детей лечить должны. Есть приказ, в котором описан регламент оказания государственной услуги лечения за рубежом. Там указано, в каком порядке, как эта услуга предоставляется, если не предоставляется, то кому жаловаться... Всё чётко, ясно и логично.

— **Так почему же тогда мы по-прежнему собираем деньги на лечение детей за рубежом?**

— Мы анализируем этот вопрос. Поскольку примеры, известные нам, единичны, нельзя говорить о ситуации в целом. Могу сказать, что по известным нам случаям пока проблема в том, что федеральные институты не дают направления. Если в федеральном институте ребёнка посмотрели и поняли, что не могут ничего сделать для его выздоровления — и вообще в России не могут ничего сделать, они должны написать в Министерство здравоохранения РФ: «Мы считаем, что в России все возможности лечения исчерпаны. Ребёнка необходимо направлять на лечение за рубеж». Потом этого уже Минздрав России принимает решение и отправляет.