

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 дольше?

— 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 пара 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. Пошёл 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 письмом губернатору.

Мы готовы помогать 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». Поле этого уже Минздрав России принимает решение и отправляет.