

 موسسه خیریه حمایت از بیماران PKU	فرم مشخصات موسسه	فرم شماره 5 مصوبه تاریخ ۹۸/۰۳/۲۰ هیات مدیره ویرایش ۳
---	-------------------------	---

بسمه تعالی

درباره ی موسسه:

موسسه خیریه حامیان شکوه نیکان از سال ۱۳۸۹ و با مجوز رسمی از بهزیستی به شماره ثبت ۴۰۴۰۴ از تاریخ ۱۳۹۵/۱۰/۱ با هدف کمک رسانی به انجام امور خیر و حمایت از کودکان مبتلا به بیماری های خاص به ویژه مبتلایان بیماری فنیل کتونوریا (PKU) و خانواده هایشان آغاز به کار کرده است.

پی کی یو از جمله بیماری های ژنتیکی است که به علت کمبود نوعی آنزیم در کبد نوزادان به وجود می آید. در نوزادان مبتلا به این بیماری مصرف غذاهای پروتئینی از جمله شیر مادر و یا شیر خشک معمولی باعث افزایش شدید غلظت خونی و تجمع آن در بافت های مختلف بدن می شود و رشد و تکامل مغز و اعصاب را مختل میکند و به ضایعه مغزی و یا عقب ماندگی ذهنی پایدار منجر می شود.

این موسسه سعی در برطرف نمودن مشکلات خانواده ها، از طریق پرداخت هزینه های درمانی، توانبخشی های جسمی و ذهنی، غذاهای رژیمی و هموار نمودن راه پیشرفت تحصیلی و شغلی مددجویان دارد.

در حال حاضر با حمایت های مردمی، بیش از ۱۳۰ کودک بیمار پی کی یو و خانواده های ایشان از مساعدت ها و حمایت های این خیریه برخوردار می باشند.

اهداف موسسه:

۱. معرفی و آگاهی بخشی در رابطه با بیماری فنیل کتونوریا (PKU)
۲. تحقیق و بازدید از خانواده های بیماران و بررسی مشکلات خانواده های بی بضاعت جهت کمک رسانی
بجا و حساب شده
۳. حفظ کرامت انسانی و عزت نفس خانواده های تحت پوشش
۴. مساعدت جهت تامین هزینه های غذاهای رژیمی از طریق:
 - ۴-۱. غذای رژیمی شامل (نان، پوره سیب زمینی، ماکارونی، آرد، پودر همبرگر، پودر سوپ، پودر کیک و ...)

 مؤسسه خیریه حمایت از بیماران FKU	فرم مشخصات مؤسسه	فرم شماره 5 مصوبه تاریخ ۹۸/۰۳/۲۰ هیات مدیره ویرایش ۳
---	-------------------------	---

- ۴-۲. لابیات رژیمی شامل (ماست، دوغ، شیر، پنیر، شیرکاکائو و ...)
- ۴-۳. تنقلات رژیمی شامل (بستنی فصلی، شکلات صبحانه، بیسکویت و ...)
۵. مساعدت جهت بهبود و جلوگیری از رشد بیماری از طریق:
 - ۵-۱. برگزاری کلاسهای گروه درمانی برای تامین آرامش روانی خانواده ها تحت نظر دکتر روانشناس
 - ۵-۲. مساعدت جهت تامین هزینه های داروهای اصلی و مکمل
 - ۵-۳. ارجاع مددجو و یا خانواده اش جهت مشاوره سه الی چهار بار در ماه به روانشناس
 - ۵-۴. ارجاع مددجو و یا خانواده اش به دندانپزشک دو الی سه بار در ماه
۶. مساعدت جهت کمک به تامین هزینه های خانوار به سرپرست خانواده های کم بضاعت از طریق:
 - ۶-۱. کمک هزینه های رهن و اجاره و تعمیرات مسکن
 - ۶-۲. اهدا و تامین وسایل ضروری زندگی برای خانواده های نیازمند تحت پوشش
 - ۶-۳. پرداخت تسهیلات مالی در قالب قرض الحسنه و یا بلاعوض
 - ۶-۴. کمک به برگزاری کلاسهای آموزش پخت نان و غذاهای رژیمی به مادران
 - ۶-۵. مساعدت جهت تامین هزینه کمک تحصیلی
 - ۶-۶. کمک به تامین مایحتاج خانواده ها در ماه مبارک رمضان و عید نوروز
 - ۶-۷. تهیه و توزیع سبد ارزاق و گوشت نذری
 - ۶-۸. ایجاد شغل برای زنان سرپرست خانواده
۷. مساعدت جهت ارتقاء سطح فرهنگی خانواده ها از طریق:
 - ۷-۱. برگزاری همایش های ملی- مذهبی از جمله بزرگداشت میلاد مبارک حضرت ولی عصر (عج) - شهادت حضرت علی اصغر(ع) - میلاد مبارک امام حسن مجتبی (ع)
 - ۷-۲. برگزاری مسابقات کتاب خوانی

	فرم مشخصات موسسه	فرم شماره 5 مصوبه تاریخ ۹۸/۰۳/۲۰ هیات مدیره ویرایش ۳
---	-------------------------	---

۷-۳. برگزاری اردوهای زیارتی و سیاحتی

۸. برگزاری بازارچه خیریه به نفع کودکان نیازمند پی کی یو و دعوت از زنان سرپرست خانوار برای فروش

محصول

همراهی با موسسه:

۱. کمک های نقدی به صورت اشتراک ماهانه

اهدای کمک های مستمر هرچند اندک، که نقش موثر در تنظیم معاش و تعلیم و تربیت کودکان PKU دارد به شکل ماهانه، سه ماهه و شش ماهه امکان پذیر است.

۲. اهدای گوشت

با اهدای گوسفند نذری، عقیقه و قربانی و تقصیری حج می توانید به تأمین بخش عمده تغذیه خانواده های نیازمند کمک کنید. خو شبخانه با استقبال روزافزون جامعه، خانواده های تحت پوشش ماهانه ۱ نوبت به دریافت گوشت گرم نائل می آیند. موسسه از محل سفارشات و نذورات مردم به صورت عمده اقدام به خرید گوسفند می کند و هیچ گونه ضایعات نداشته و بسیار ارزان و به صرفه تمام می شود.

۳. اهداء برنج و روغن

با اهدای برنج و روغن و حبوبات به صورت مناسبی می توان به تامین نیاز های غذایی خانواده های تحت پوشش کمک کرد.

۴. سفارش استند تسلیت و تاج گل

سفارش استند تسلیت و تاج گل برای مراسم و مجالس گوناگون با هدف حمایت از کودکان PKU که این روزها بخصوص در مجالس ترحیم مورد استقبال و حمایت هم میهنان نودوست و درد آشنا قرار گرفته و شکوه و معنویت بیشتری به مراسم بخشیده است. مبالغ پرداختی بابت آن در تامین معاش و تعلیم و تربیت کودکان PKU هزینه میگردد که قطعاً مورد رضای الهی و شادی روح متوفی خواهد بود. امید آنکه این ابتکار سازنده جای بسیاری از اسراف کاری های متداول را در جامعه بگیرد.



گل همین پنج روز و شش باشد وین گلستان همیشه خوش باشد، همانگونه شاهد بوده و مستحضر می‌باشید روزانه میلیونها تومان گل طبیعی در مجالس ترحیم در سراسر تهران بزرگ هزینه می‌گردد که نه سودی به متوفی می‌رساند و نه اثری برای بازماندگان دارد و این اسراف، دل هر درد آشنائی را جریحه‌دار می‌سازد. با جلوگیری از این اسراف روزانه ده‌ها خانوار نیازمند بی‌پناه را می‌توان از گرفتاری نجات داد. سفارش تابلو تسلیت و تاج گل برای مجالس از شهرستانها و خارج کشور نیز با ارتباط تلفنی و اینترنتی پذیرفته می‌شود و نیاز به حضورشخص نبوده و حمل و نقل تاج گلها رایگان است.

۵. اهداء صدقات

اهداء صدقات با همه کوچکی اش سبب حفظ آبرو و گره گشای مشکلات بزرگی از خانواده های PKU می‌باشد و بر اساس احادیث و روایات فراوان، مایه خیر و برکت، تندرستی، طول عمر، شادمانی، ایمنی در برابر حوادث و بلایا و برطرف کننده اندوه و نگرانی است. برای اهداء صدقات می‌توانید از طریق اپلیکیشن و یا واریز به حساب موسسه اقدام فرمایید.

۶. پذیرایی از کودکان PKU و خانواده ها بصورت اطعام و افطاری

پذیرایی از خانواده ها با غذای گرم در اعیاد و مناسبتهای مذهبی و افطاری در ماه مبارک رمضان، سنت نیک الهی است که پدرانمان در طول تاریخ پاسدار آن بوده اند. چه بسا که با یک وعده غذای گرم و یا دعوت به یک افطاری ساده دل شکسته و قلب محزون کودک و خانواده اش شادمان می‌گردد. (لازم به ذکر است در اینگونه مجالس از کودکان و خانواده ها با غذای یکسان ولی با مواد اولیه رژیمی برای کودکان و معمولی برای خانواده ها در کنار هم پذیرایی می‌شود).

۷. اهداء لباس و کیف و کفش

با اهداء کیف و کفش و لباس نو و یادر حد نودر اندازه های مختلف می‌توان نیاز خانواده ها و فرزندان PKU از شیرخوارگی تا دانشگاه تامین نمود.

۸. اهداء هزینه مجلس هفتم، چهلم، سالگرد

با اختصاص تمامی یا بخشی از هزینه مراسم شب هفت و چهلم و یا سالگرد درگذشتگانمان به تامین معاش و تعلیم و تربیت کودکان PKU کمک کنیم که کاری بس پر شکوه و انسانی است. موسسه در



مقابل، کارت تقدیر بسیار زیبایی برای اعلام به اقوام و بازماندگان در نظر گرفته تا این سنت نیکو به مرور جای خود را در جامعه باز کند.

۹. پرداخت دیون

با پرداخت کفّاره روزه، خیرات و مبرّات و پرداخت سهم سادات مخصوص خانواده های سادات PKU بار فکری و مسئولیت شرعی خود را می توان کاست و به بسیاری از طرحهای سازنده موسسه در حمایت از خانواده های نیازمند جامه عمل پوشاند.

۱۰. ایجاد کار و اشتغال

با ایجاد تسهیلات و امتیاز کار جهت اشتغال خانواده های PKU در کارگاهها، کارخانه ها و مؤسسات صنعتی و کشاورزی بار عمده ای را از دوش مسئولیت موسسه می توان برداشت. گاه می شود بخشی از کار یک کارگاه یا یک مؤسسه تولیدی را به خانه ها برد. به یاد داشته باشید که کلبه محقر خانواده های تحت پوشش پذیرای اینگونه اشتغالات است.

۱۱. همکاری های فکری و خدماتی

همکاری های فکری و خدماتی برادران و خواهران نیکوکار در برگزاری بازارچه های خیریه، اردو های تفریحی، زیارتی، برگزاری مراسم در مناسبت های مذهبی، توزیع سبد غذای رژیمی و اقلام اهدایی، ارائه خدمات روانشناختی، پزشکی، دندانپزشکی، ارائه خدمات حمل و نقل، ارائه خدمات دفتری مورد نیاز و درخواست می باشد.

کمکها و هدایا و نذورات شما عزیزان نودوست و نیکوکار اعم از نقدی و غیر نقدی با تماس تلفنی با شماره ۰۲۱۲۲۰۹۰۲۹۳ و یا از طریق اپلیکیشن PKU (برای دانلود و نصب مراجعه شود به سایت pku.ir) در قبال ارائه رسید انجام خواهد شد.

	فرم مشخصات موسسه	فرم شماره 5 مصوبه تاریخ ۹۸/۰۳/۲۰ هیات مدیره ویرایش ۳
---	-------------------------	---

ارتباط با ما:

ایمیل موسسه: hamianpku@gmail.com

آدرس موسسه: تهران خیابان شریعتی بالاتر از میرداماد جنب ایستگاه مترو شریعتی کوچه یاس ساختمان

پزشکان سینا پلاک ۱ طبقه ۱ واحد ۵

تلفن موسسه: ۰۹۰۲۷۵۲۵۷۳۷-۲۲۲۲۱۳۱۴-۲۲۰۹۰۲۹۳

ارتباط مستقیم با روابط عمومی: ۰۹۱۲۰۷۳۲۵۰۷

آدرس سایت: www.Pku.ir

آدرس تلگرام: [pku_ir](https://t.me/pku_ir)

آدرس اینستاگرام: [pku_ir](https://www.instagram.com/pku_ir)