



mindfulmuko (abgeleitet aus dem englischen mindful, "achtsam", und dem lateinischen mucus, "Schleim" – hier beziehen wir uns aber auf die in der CF-Community oft verwendete Abkürzung muko für "Mukoviszidose-Betroffener").

Wir möchten dir, der CF Community und allen chronisch lungenkranken Menschen eine Yoga- und Meditationspraxis an die Hand geben, die ungeachtet der physischen und/oder psychischen Situation in den Alltag integrierbar ist und das Leben bereichern wird.

<https://mindfulmuko.de>
Start: 1. Juni 2019

Was mindfulmuko für deinen Körper tun kann

Neben Kraft, Ausdauer und Flexibilität, die sich positiv auf deinen gesamten Bewegungs- und Atmungsapparat auswirken, wird auch dein Körpergefühl "geschult". So nimmst du Veränderungen in deinem Körper besser (früher) wahr, lernst diese einzuschätzen und deinem Körper zu vertrauen.

Was mindfulmuko für deine Psyche tun kann

Die verschiedenen Yoga- und Meditationsübungen geben dir "Werkzeuge" an die Hand, die dir helfen, mit Stress und Ängsten umzugehen und auf die eigenen Ziele fokussiert zu bleiben.

Wie mindfulmuko deinen Geist stärken kann

Deine Yoga- und Meditationspraxis wird dich dabei unterstützen, dich selbst (besser) zu verstehen und Vertrauen in dich selbst zu entwickeln oder es zu stärken.

Du bist dein Leben, nicht die Krankheit.

mindfulmuko ist ein Projekt des:

Stimme für Mukoviszidose e.V.

Hopfenweg 22
92637 Weiden i.d.OPf.

E-Mail: mail@sfmev.de
Facebook: <https://www.facebook.com/SfMeV>
Website: <https://stimme-fuer-mukoviszidose.de>



Der **“Stimme für Mukoviszidose e.V.”** ist vor allem in der Öffentlichkeits- und Medienarbeit tätig. Er möchte durch seine Projekte ein größeres Bewusstsein sowohl in der Öffentlichkeit, als auch in der Politik für die Belange von Mukoviszidose-Betroffenen und deren Angehörigen schaffen. Weitere Aufgaben des Vereines sind:

- Entwicklung und Verbreitung von Informationsmaterial, sowohl Print als auch Online, zu allen Bereichen der Mukoviszidose.
- Coaching von Mukoviszidose-Betroffenen und deren Angehörigen zu mukoviszidose-relevanten Themen.
- Networking, Digitalisierung und Coaching für Mukoviszidose-Betroffene und Angehörige.

Mit seinem Bild-Lese-Band **“Lebensfroh mit Mukoviszidose”**, den der **“Stimme für Mukoviszidose e.V.”** 2018 im Selbstverlag herausgebracht hat, möchte er Mut machen. Der Bildband porträtiert 14 Protagonisten im Alter zwischen einem und 39 Jahren in Bild und Text und zeigt so: Ein Leben mit Mukoviszidose ist nicht einfach, aber **LEBENS-WERT!** <https://lebensfroh-mit-mukoviszidose.de> | kostenlose Handy- und Tabletversion <https://we.tl/t-Yjcc8VaV3t>

Mukoviszidose kurz erklärt:

Mukoviszidose ist eine der häufigsten Stoffwechselerkrankungen in der weißen Bevölkerung mit etwa 5.720 Betroffenen in Deutschland, weltweit sind es circa 70.000 . Die Wortbestandteile aus Mucus (Schleim) und Viskosität (Zähflüssigkeit) ergeben diesen Begriff. Bei Mukoviszidose sind alle schleimbildenden Organe wie etwa die Lunge, Bauchspeicheldrüse, Darm und die Fortpflanzungsorgane betroffen.

In der Lunge ist das zähe Sekret der perfekte Nährboden für Bakterien, der wiederkehrende Infekte hervorrufen und häufig zu einer kontinuierlichen Verschlechterung der Lungenfunktion führt.

Durch das zähe Sekret kann die Bauchspeicheldrüse die zur Verdauung notwendigen Enzyme nicht bilden. Diese Enzyme müssen Patienten zu jeder Mahlzeit einnehmen und haben darüber hinaus einen erhöhten Kalorienbedarf von circa +30%.

Mukoviszidose, oder CF (eng. für Cystic Fibrosis), ist ein 24/7-Job und verlangt von den Betroffenen sehr viel Disziplin. Zur Therapie zählen mitunter tägliche Inhalationen, Medikamente wie Antibiotika, Enzyme und Vitamine, Physiotherapie, Sport und aufgrund der immer wiederkehrenden Infekte Krankenhausaufenthalte. Sport zählt unter den genannten Therapien als einer der Eckpfeiler.

Im Endstadium der Erkrankung kommt aktuell oft nur noch eine lebensrettende Organtransplantation in Frage. Hierbei werden meistens Lunge und/oder (seltener) Leber transplantiert.

Die durchschnittliche Lebenserwartung bei Mukoviszidose liegt aufgrund folgender Faktoren statistisch bei 40 Jahren:

- eiserner Disziplin der Betroffenen und Angehörigen (Therapie, Fitnesstraining)
- neuer Therapiemethoden wie mutationsspezifische Medikamente, die an der Ursache ansetzen und nicht nur die Symptome bekämpfen
- frühzeitiger Erkennung durch das Neugeborenencreening seit 2016