

Der mutige Neurofibro-Matrose



Eine Kindergeschichte
über eine
seltene Erkrankung

Anne und Florian Wagner

Impressum

Wir bedanken uns ganz herzlich bei allen Spendern, die die Umsetzung dieses Kinderbuches ermöglicht haben!

Der mutige Neurofibro-Matrose

Herausgegeben von Anne & Florian Wagner | © 2026 Anne & Florian Wagner, Niederzissen

Alle Rechte vorbehalten. Kein Teil dieses Buches darf auf irgendeine Weise ohne Genehmigung der Herausgeber vervielfältigt oder verbreitet werden.

Illustrationen: Carsten Mell

Vorwort

„Mein Körper funktioniert ein bisschen anders. Aber ich bin ein stolzer Neurofibro-Matrose“ – wie könnte man den Inhalt dieses schönen Kinderbuches besser auf den Punkt bringen? Der Satz stammt von Elija, dem „mutigen Neurofibro-Matrosen“, der Hauptfigur des Buches und er fasst perfekt zusammen, worum es geht: kindgerecht informieren, ohne Angst zu machen; Stärken und nicht Defizite betonen; mutig in die Zukunft schauen.

Die *Neurofibromatose Typ 1* oder kurz „NF1“ ist eine gar nicht so seltene Erkrankung, die vielen Menschen aber immer noch unbekannt ist. Wie soll man die NF1 einem Kind erklären, wenn wir Erwachsenen oft gar nicht verstehen, worum es geht? Anne und Florian Wagner füllen mit ihrem illustrierten Kinderbuch diese Lücke und vermitteln mit einer kurzen Geschichte zum Vorlesen und Selberlesen nicht nur Informationen, sondern auch Mut und Zuversicht. Dies ist umso wichtiger bei einer Krankheit, die heute zwar besser kontrollierbar, aber immer noch nicht heilbar ist. Die NF1 wird das Leben von Betroffenen und deren Familien begleiten und wird „immer da sein“. Das Wissen, dass das Kind mit NF1 anders funktioniert und die Sorge vor dem, was vielleicht noch pas-

sieren könnte, sollten aber nicht den Blick für das verstellen, wozu das Kind tatsächlich fähig ist. Hier gilt es, zu erklären, warum manche Dinge nicht so funktionieren wie bei anderen Kindern, warum manche Untersuchungen notwendig sind, aber auch, dass man vieles schaffen kann, wenn man sich nur traut – eben wie ein mutiger Neurofibro-Matrose in stürmischer See.

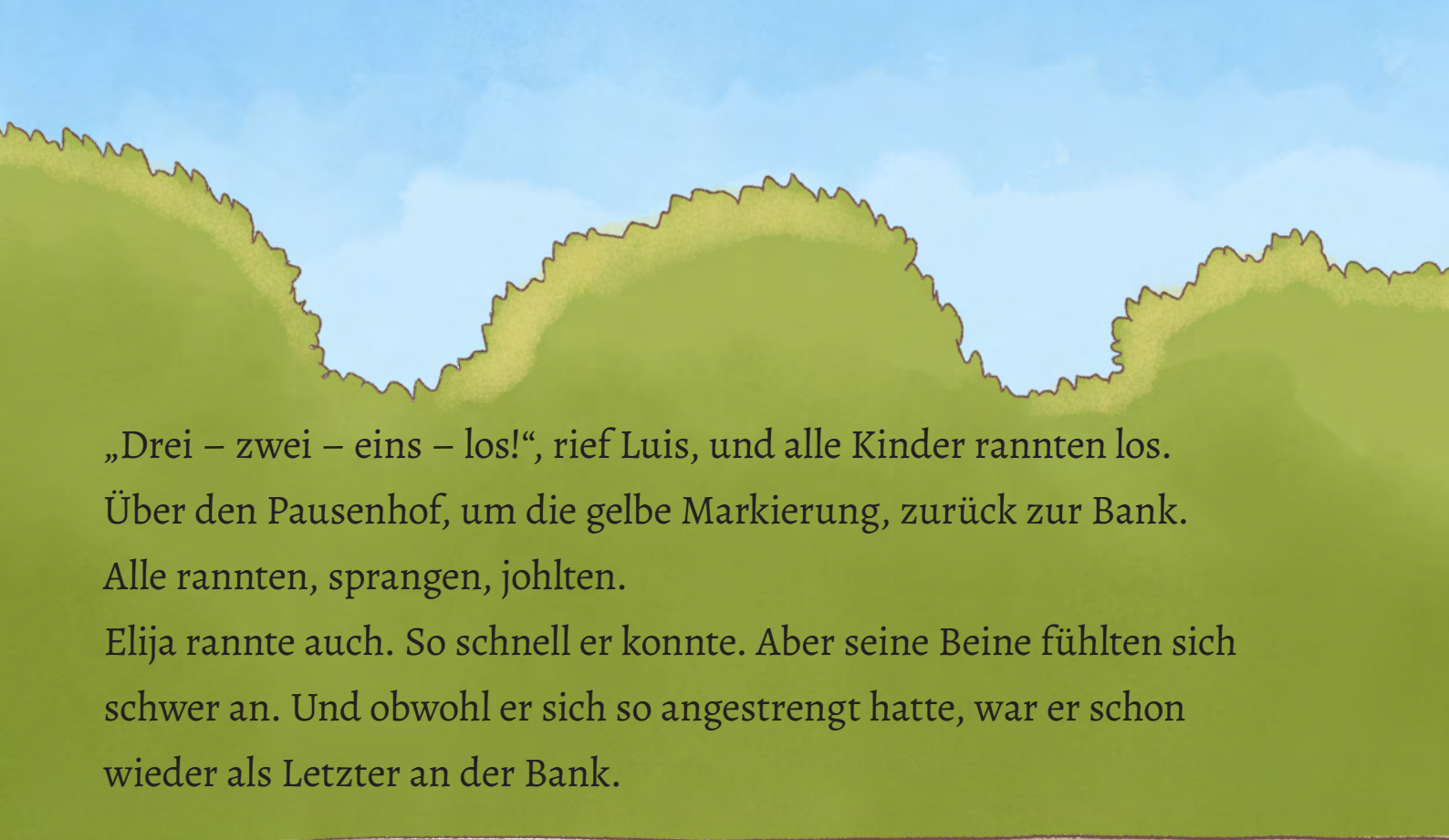
Kinder mit NF1 und deren Familien müssen wissen, dass sie nicht alleine sind, dass es andere Kinder mit der gleichen Erkrankung gibt und kein Grund besteht, sich zu verstecken. Auch in dieser Hinsicht leistet das Buch von Anne und Florian Wagner einen wichtigen Beitrag – durch die erzählte Geschichte an sich, aber auch durch die wertvollen Hinweise am Ende des Buches auf Betroffenenorganisationen und Selbsthilfegruppen. Diese Organisationen sind von unschätzbarem Wert, um sachliche und nicht, wie viele Internetquellen, nur „spektakuläre“ Informationen zur Verfügung zu stellen und um den Austausch von Betroffenen untereinander zu fördern. Nicht zuletzt sind Selbsthilfeorganisationen von großer Bedeutung, um die berechtigten Interessen von Patienten und deren Familien auch politisch zu vertreten.

Ich freue mich sehr, dass mit dem „Neurofibro-Matrosen“ eine kindgerechte Mutgeschichte zur Verfügung steht, die hilft, den betroffenen Kindern ihre Krankheit zu erklären und gleichzeitig das „Du kannst es schaffen“ in den Vordergrund stellt.

Prof. Dr. med. Thorsten Rosenbaum

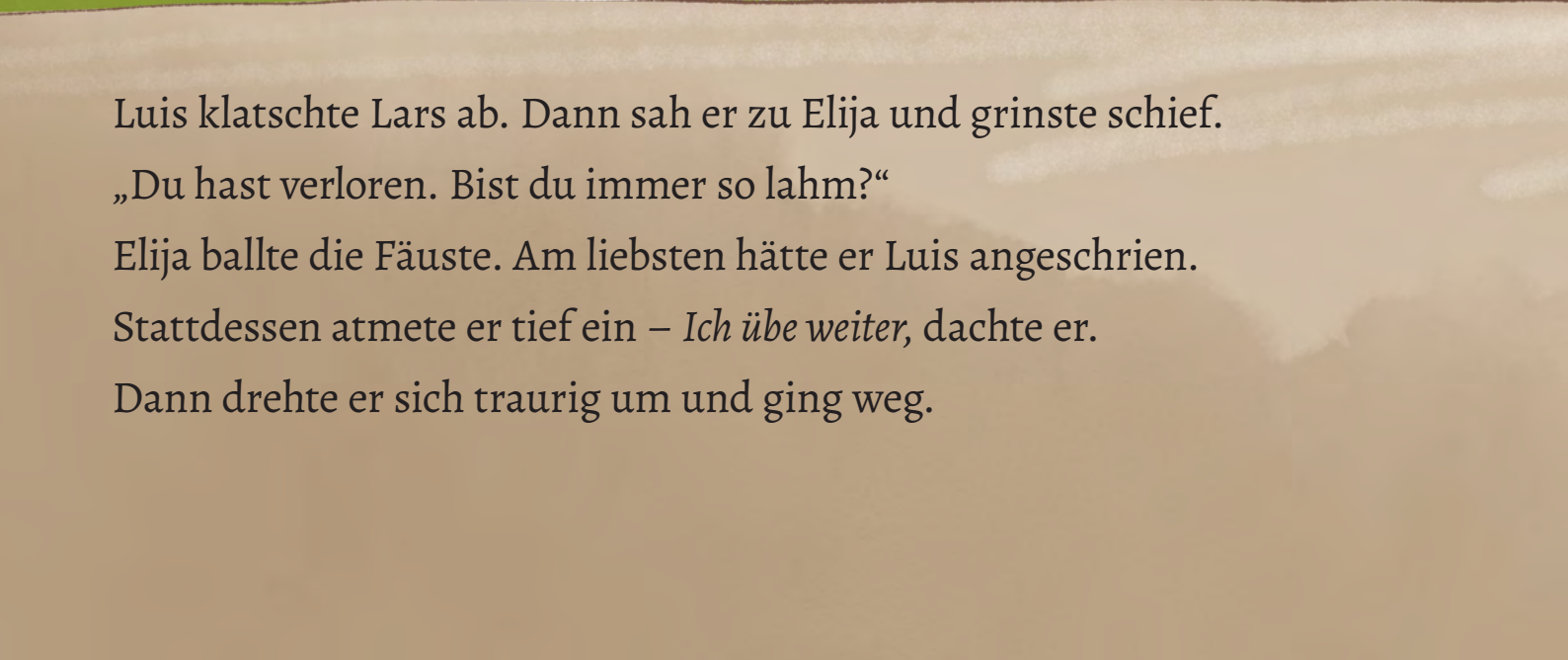
*Chefarzt der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
– Neurofibromatose-Ambulanz –
Sana Kliniken Duisburg*





„Drei – zwei – eins – los!“, rief Luis, und alle Kinder rannten los. Über den Pausenhof, um die gelbe Markierung, zurück zur Bank. Alle rannten, sprangen, johlten.

Elija rannte auch. So schnell er konnte. Aber seine Beine fühlten sich schwer an. Und obwohl er sich so angestrengt hatte, war er schon wieder als Letzter an der Bank.



Luis klatschte Lars ab. Dann sah er zu Elija und grinste schief.

„Du hast verloren. Bist du immer so lahm?“

Elija ballte die Fäuste. Am liebsten hätte er Luis angeschrien.

Stattdessen atmete er tief ein – *Ich übe weiter*, dachte er.

Dann drehte er sich traurig um und ging weg.





Er ging zu seiner Freundin Emilia.

Sie ging auch in seine Klasse und war immer nett zu ihm.

„Ist doch egal, was die anderen sagen. Du bist vielleicht nicht der Schnellste, aber du kannst so viele andere Sachen richtig gut.

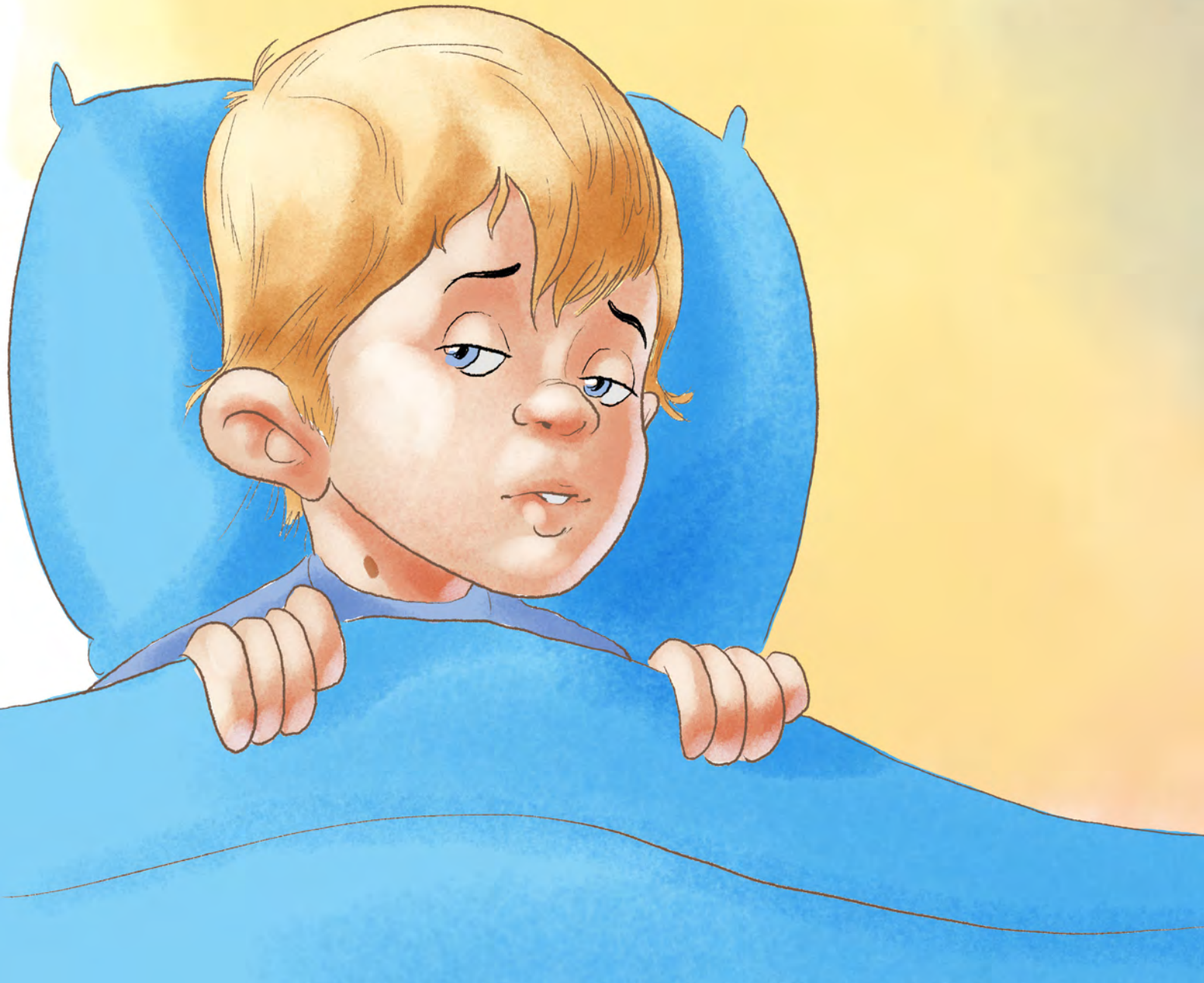
Du bist ein toller Freund, du bringst mich und andere oft zum Lachen, bist immer freundlich und offen zu allen“, sagte sie aufmunternd.

„Ja, ich weiß...“, murmelte Elija.

Es fühlte sich trotzdem nicht gut an, wenn die anderen Kinder über ihn lachten oder mal wieder keine Rücksicht nahmen.



Neu...ro...fi...bro...ma...tos...e...



Am nächsten Morgen wurde Elija früh geweckt. „Aufstehen, mein Schatz!“, sagte Mama. „Wir müssen gleich los.“

Stimmt ja, dachte Elija und gähnte. Heute ging es für ihn ins Krankenhaus. Das war er schon gewohnt, weil er da wegen seiner Erkrankung häufiger hin musste. Die Krankheit hieß *Neurofibromatose Typ 1* – ein ganz schön langes Wort. Deshalb kann man auch ganz kurz nur *NF1* sagen.

Seinen Arzt mochte Elija, der war immer nett, aber das viele Gerede zwischen dem Doktor und Mama und Papa fand er ziemlich langweilig. Heute war auch wieder ein MRT* angesagt. Wegen der Narkose durfte er vorher nichts essen und trinken. Dafür bekam er nach dem Aufwachen von den Krankenschwestern aber leckeres Wassereis, das fand Elija ziemlich cool.

*MRT = Magnetresonanztomographie. Eine Untersuchung mit einem großen Magneten, die ohne Röntgenstrahlen genaue Bilder vom Inneren des Körpers macht.

Als sie vom Krankenhaus zurückkamen, verzog Elija sich in sein Baumhaus. Er wollte Ruhe haben. Manchmal fragte er sich, warum ausgerechnet er diese seltene Krankheit haben musste. Aber dann erinnerte er sich an das Wochenende mit den anderen Kindern, die auch *NF1* hatten und die er im Sommer kennengelernt hatte. Er dachte an Noah, der schon elf Jahre alt war und dem es sehr schwer fiel, in der Schule ruhig zu sitzen und sich zu konzentrieren. Dafür konnte er aber die besten Zaubertricks und war einfach cool.

Er erinnerte sich auch an Isa. Sie ging noch in den Kindergarten und hatte, genau wie er, schon einige von diesen kleinen Knubbeln unter der Haut und einer davon war ein bisschen größer, den sah man direkt. Das fand Isa doof.

Isa musste genau wie Elija zur Logopädie, um Übungen mit dem Mund zu machen, für eine bessere Aussprache. Elija kannte zwar schon viele Wörter, aber manchmal verstanden ihn die Leute nicht so gut. Wegen der *NF1* waren die Muskeln in seinem ganzen Körper schwächer.





Isa hatte erzählt, dass ihr auch das Malen und Basteln schwerer fiel als den anderen Kindern in der Kita. Deshalb hatte sie jede Woche Ergotherapie.

Aber seit letztem Sommer wussten Elija, Isa und Noah, dass sie nicht allein mit *NF1* waren. Seitdem waren sie die *Café-au-lait-Crew*, denn sie alle hatten diese Flecken auf der Haut.

Er musste lachen, als er an das Wochenende mit den anderen im Sommer zurückdachte.

Sie hatten richtig viel Spaß zusammen gehabt.

An einem Tag hatten sie eine Wasserschlacht gemacht und waren auf Bäume geklettert und niemand hatte sie geärgert oder doofe Bemerkungen gemacht, wenn sie etwas nicht so gut konnten oder darüber, wie sie aussahen.

Sie hatten einfach einen tollen Tag zusammen gehabt.

Es tat Elija gut, sich an die anderen Kinder zu erinnern.

In ihrer Crew war er der Matrose gewesen – der *Neurofibro-Matrose*.

Den Spitznamen hatten Mama und Papa ihm gegeben und eigentlich mochte Elija ihn ganz gerne.

Wenn er in seinem Baumhaus saß, stellte er sich manchmal vor, wie er mit seinen Freunden auf einem echten Schiff übers große Meer segeln würde.

Sie würden zusammenhalten und jedem Sturm trotzen und sich gemeinsam alle Länder der Welt ansehen.



Am Abend saß Elija auf dem Teppich im Kinderzimmer. Seine kleine Schwester Elena saß neben ihm und baute einen Turm aus Bauklötzen. Sie lachte jedes Mal, wenn er umfiel.

„Elija?“, fragte Elena plötzlich und legte ihre Arme von hinten um seinen Hals. „Darf ich deinen Herzfleck nochmal sehen?“

Elija verdrehte ein bisschen die Augen, aber dann zog er sein Shirt ein Stück hoch. Elena betrachtete den Fleck ganz genau – die Form war wirklich wie ein Herz.

„Ich glaube, das ist ein Mut-Fleck“, sagte sie schließlich.

„Hä?“ Elija drehte den Kopf zur Seite.

„Na, wie bei einem Superhelden. Die haben doch auch alle ein Zeichen. Deins ist eben kein Blitz oder ein Spinnennetz auf dem Anzug, sondern ein Herz auf dem Rücken“, sagte seine kleine Schwester. „Ich finde das sogar besser.“

Elija lachte. „Meinst du wirklich? Denkst du, das sehen die anderen auch so?“



„Weiß ich nicht“, sagte Elena, „aber vielleicht muss man das auch nicht direkt sehen. Vielleicht ist das halt so ein Geheimzeichen. Für Leute mit Herzaugen.“

Elija dachte nach. Ein Herzaugen. Ein Mut-Fleck. Das gefiel ihm.



Café-au-lait-Helden

Später, als es dunkel wurde und Elena schon schlief, zog Elija seine Decke bis zum Kinn. Er konnte nicht einschlafen, weil er über das nachdachte, was Elena gesagt hatte.

War er wirklich wie ein Superheld?

Er versuchte immer nett zu allen Leuten zu sein und seine Lehrerin hatte ihn vor kurzem dafür gelobt, dass er sehr darauf achtete, dass alles gerecht zugging.

Er schloss die Augen und stellte sich vor, wie er als heldenhafter *Neurofibro-Matrose* mit seinen Freunden übers Meer fuhr und sie gemeinsam Menschen und Tieren in Not halfen.

Dann träumte er...

Die Sonne schien durch die großen Fenster der ersten Klasse.
Heute war ein besonderer Tag: Präsentationstag. Jedes Kind durfte etwas Besonderes mitbringen und vorstellen – ein Kuscheltier, ein Bild, ein Buch oder ein Lied.

Elija saß auf seinem Platz, die Knie ein bisschen wackelig. Vor ihm lag eine Matrosenmütze, die er mit Mama und Elena gebastelt hatte. Er hatte auch sein T-Shirt an, das er zum Geburtstag geschenkt bekommen hatte. Darauf stand: „*Ich bin ein Neurofibro-Matrose*“.

Er war schon fast an der Reihe.

Vorne stand gerade Sophie mit einem selbstgemalten Bild von ihrer Katze. Alle klatschten, als sie fertig war. Dann sagte seine Lehrerin Frau Müller:

„Und jetzt... Elija.“





Elija schluckte. Ganz kurz verließ ihn der Mut. Aber dann fiel ihm ein, was Mama gestern Abend gesagt hatte: „Denk immer daran, wie tapfer du bist. Wegen deiner Erkrankung musstest du schon einiges aushalten und dich durch viele Termine kämpfen. Ich bin so stolz auf dich!“

Er zwang sich aufzustehen und ging nach vorne, dort setzte er sich die Matrosenmütze auf den Kopf. Alle schauten ihn gespannt an.

„Das hier ist meine Mütze. Ich bin nämlich... ein Matrose.

Ein *Neurofibro-Matrose*.“

Ein paar Kinder kicherten. Elija grinste. Er kannte das schon.

„Ich habe eine Krankheit, die heißt Neurofibromatose. Das ist ein langes Wort, aber eigentlich bedeutet es nur, dass mein Körper ein bisschen anders funktioniert. Und bei jedem Kind mit NF1 ist das auch ein bisschen unterschiedlich. Ich habe zum Beispiel Flecken auf der Haut – einen davon in Herzform.“

Er machte eine kleine Pause, schaute in die Runde.

„Ich bin auch nicht so schnell beim Rennen oder Klettern. Das liegt an meinen Muskeln. Aber ich übe jeden Tag. Manchmal lachen andere Kinder darüber, wenn ich manche Sachen nicht so gut kann oder langsamer bin. Das finde ich doof. Aber ich kann dafür andere Sachen gut und bin ein stolzer *Neurofibro-Matrose!*“

Frau Müller nickte ihm zu und sagte: „Danke Elija, das war wirklich sehr mutig von dir!“ Niemand lachte. Sogar Luis, der sonst immer einen Spruch auf den Lippen hatte, sah plötzlich ein bisschen verlegen aus.

Dann klatschte Emilia. Und dann alle anderen auch.

Als Elija zurück auf seinen Platz ging, spürte er etwas in seinem Bauch. Nicht das komische Wackelgefühl von vorhin.

Nein – es war ein schönes Kribbeln. Er war ein kleines bisschen stolz:

Wie ein Segel im Wind.





Ich bin ein
NEUROFIBRO
Matrose

Informationen für Eltern – Neurofibromatose Typ 1 (NF1)

Hinweis: Diese Seite ersetzt keine ärztliche Beratung. Bitte wenden Sie sich bei Fragen an Ihren Kinderarzt oder ein NF-erfahrenes Zentrum.

Kurz & wichtig

NF1 ist eine genetische, sehr unterschiedlich verlaufende Erkrankung. Viele Kinder haben einen milden Verlauf und können ihren Alltag gut meistern. Regelmäßige ärztliche Kontrollen helfen, Veränderungen früh zu erkennen.

An dieser Stelle möchten wir auch darauf hinweisen, dass in diesem Buch der Fokus zwar auf der Erkrankung NF1 liegt, es aber noch zahlreiche weitere seltene Erkrankungen (z.B. NF2) gibt, die mit ähnlichen Problemen kämpfen wie beispielsweise Stigmatisierung, fehlendes Verständnis, fehlende Hilfestellung. Ziel dieses Buches ist es, für alle seltenen Erkrankungen zu sensibilisieren und den Betroffenen Mut zu machen.

Häufige Merkmale von NF1

- Café-au-lait-Flecken (hellbraune Hautflecken) und Sommersprossen in Achsel oder Leiste.
- Lisch-Knötchen (Punkte in der Regenbogenhaut) sind typische Kennzeichen der NF1, treten aber meist erst ab dem Jugendalter auf. Sie beeinträchtigen das Sehen nicht.
- Kutane Neurofibrome (kleine Knoten auf/unter der Haut) treten meist erst in der Pubertät oder im frühen Erwachsenenalter auf.
- Plexiforme Neurofibrome (größere Knoten entlang der Nerven) sind bei ca. 30-50 % der Patienten angeboren.

Entwicklung & Lernen

Manche Kinder mit NF1 brauchen etwas mehr Unterstützung bei Aufmerksamkeit, Lernen, Motorik oder im Sozialen. Das ist sehr individuell – stärkenorientiertes Fördern, klare Routinen und ein gutes Miteinander mit Kita und Schule helfen.

Augen & weitere Kontrollen

Weil bei einem Teil der Kinder Sehnerven-Veränderungen auftreten können, sind regelmäßige augenärztliche Untersuchungen im Kindesalter wichtig. Auch sonst gilt: Bei neuen Beschwerden (Sehen, Schmerzen, rasch wachsende Knoten) bitte zeitnah ärztlich abklären lassen.

Diagnose, Vererbung & Tests

NF1 wird häufig klinisch (anhand typischer Merkmale) diagnostiziert. Ein Gentest kann helfen, ist aber nicht immer nötig. Etwa 50 % der Kinder erben NF1 von einem Elternteil, bei den übrigen entsteht die Veränderung neu.

Alltag mit NF1 – was hilft

- Offen sprechen und kindgerecht erklären (z. B. mit Bildern aus diesem Buch).
- Stärken stärken und Erfolge sichtbar machen – Ermutigung wirkt.
- Bewegung spielerisch fördern (Koordination/Motorik).
- In Schule bzw. Kita früh Nachteilsausgleich und pragmatische Hilfen besprechen (z. B. mehr Zeit, ruhige Plätze, Integrationskraft).
- Arzttermine vorbereiten (z. B. Geräusche beim MRT vorher erklären).
- Rituale einführen – das schafft Vertrauen und Sicherheit.

Anlaufstellen & Materialien

- Bundesverband Neurofibromatose (BVNF) e. V.: bv-nf.de
- NF & Freunde e. V.: nf-freunde.de
- Stiftung Klingelknopf: stiftung-klingelknopf.de
- Nothing is Forever e. V.: nothing-is-forever.de
- NF Kinder: nfkinder.at
- NF Patients United: nf-patients.eu
- Children's Tumor Foundation (CTF) – auch auf Deutsch: ctf.org
- NF-Zentren & Universitätskliniken mit Erfahrung in NF1-Sprechstunden

**“Wir Neurofibro-Matrosen
sind mutig und tapfer,
das solltest du dir merken:
Glaub an dich und deine Stärken!”**



neurofibro-matrosen.de

Elija ist ein neugieriger und fantasievoller Junge. Er lebt mit *Neurofibromatose Typ 1 (NF1)* – doch seine Erkrankung bestimmt nicht, wer er ist.

Dieses Buch erzählt von Alltagsmomenten, innerer Stärke und kleinen Mutgeschichten.

Es erklärt kindgerecht, was NF1 bedeutet, ohne den Zauber der Erzählung zu verlieren.

Ein warmherziger Begleiter, nicht nur für betroffene Kinder und Familien, sondern für alle, die Kindern Mut machen wollen.