



We hebben allemaal wel wat. Een bril. Moeilijk krullende haren. Een gevoelige huid voor de zon. En sommige mensen hebben iets dat je aan de buitenkant niet ziet, zoals galactosemie. Je voelt je dan niet ziek zoals wanneer je misselijk bent of pijn hebt, maar je kunt er toch last van krijgen.

In dit boekje ga je mee met Lars. Hij heeft de metabole ziekte galactosemie. En hij laat je zien hoe je daar de hele dag rekening mee kunt houden!

*Gemaakt door en voor de Galactosemie Vereniging Nederland en de Nederlandse Expertisecentra Galactosemie*



*Ontwerp en illustraties door Hjalmar Haagsman © 2025*

# een Melkvrj avontuur met Lars

Voor iedereen die met  
**Galactosemie**  
te maken heeft!





Dit is Lars. Lars heeft galactosemie, een metabole ziekte. Hij mag geen galactose eten of drinken. Galactose zit in melk van dieren, verpakt in lactose. Als andere mensen melk drinken, hebben ze nergens last van. Zij hebben een enzym in hun lichaam; een klein hulpje dat zorgt dat de galactose in melk goed gebruikt kan worden door het lichaam.

Als Lars melk drinkt merkt hij eerst niks. Maar van binnen gaan een aantal dingen fout. Omdat bij hem dat ene enzym niet werkt. En de melk niet goed wordt omgezet.



Er zijn een aantal dingen waar hij op moet letten om goed voor zichzelf te zorgen. Lars is daar heel goed in. Hij is een echte Galactose superheld! Kijk je mee hoe een dag eruitziet voor Lars?

Kijk, hij wordt al wakker! Tijd voor ontbijt.

# Ontbijt

Goed ontbijten is belangrijk, voor genoeg energie om de dag te beginnen. Lars mag geen eten en drinken waar melk in zit, zoals zachte kazen, melkchocolade hagelslag, roomboter en yoghurt.

Maar gelukkig zijn er genoeg dingen die hij wel mag eten, zoals harde kaas, pure hagelslag, jam en brood.

Als hij niet zeker weet of iets mag, kan hij op de verpakking kijken. Als het niet in een pakje zit, zoals fruit of groente, mag het meestal wel. De mama of papa van Lars zetten altijd alles wat hij mag bij hem in de buurt, en alles wat hij niet mag aan de andere kant van de tafel. Zo kan hij supersnel een goed ontbijt eten.

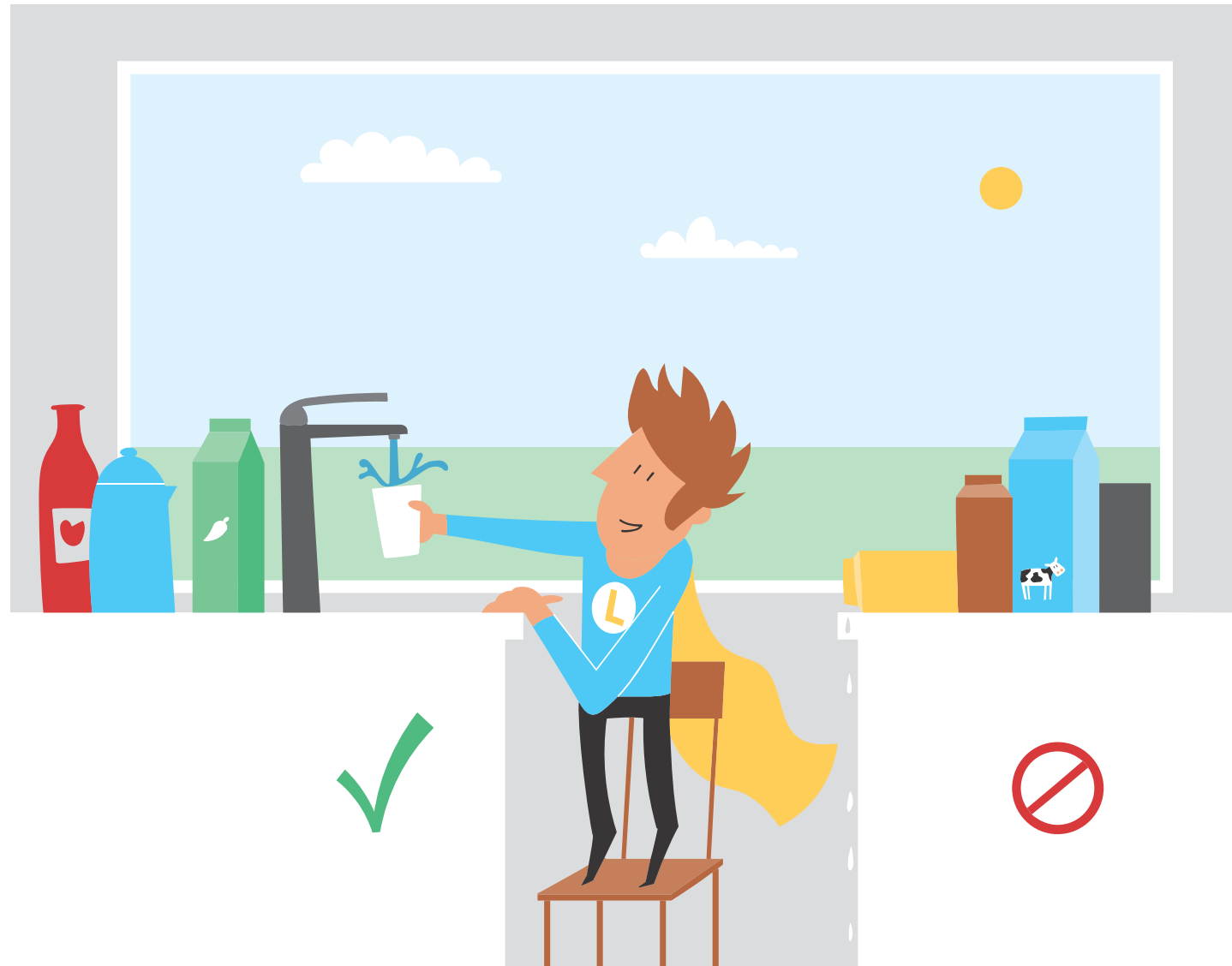


# Drinken

Bij het ontbijt hoort ook een lekker drankje. Tegen de dorst drinkt Lars natuurlijk geen melk van dieren. Maar ook geen karnemelk, yoghurtdrank of chocolademelk.

Wel kan hij gewoon water, thee of plantaardige drank drinken. Plantaardige drank met extra calcium is heel goed voor Lars.

Lars vult zijn drinkfles voor school met chocodrink van soja. Dat is zijn lievelings.



# School

Op school zijn veel andere kinderen. Zij hebben allemaal wel iets. Jens heeft een bril. Nout heeft een gehoorapparaat. En Sanne kan niet zo goed lopen. Aan de buitenkant kan niemand zien dat Lars galactosemie heeft. Maar dat weet hij zelf, aan de binnenkant, wel heel goed.

Soms heeft hij wat meer moeite met rekenen, of lezen of met dingen onthouden. Dat komt door de galactosemie. Maar daar helpen de andere kinderen of de juf hem mee.

De juf let goed op dat alle kinderen krijgen wat ze nodig hebben. Maar Lars durft het niet altijd te vragen als hij het niet weet. Lars heeft zelf een lijstje met wat hij niet mag eten. Hij kan dit thuis ook gewoon aan zijn ouders vragen.



# Spelen

Lars speelt niet anders dan kinderen die melk drinken. Hij heeft geen melk van dieren nodig om goed te groeien.

Spelen vindt Lars hartstikke leuk. Rennen, klimmen, voetballen en lekker bouwen! Super snel is hij!

Het is niet altijd makkelijk voor Lars om met andere kinderen mee te doen. Soms begrijpt hij niet goed waarom iemand boos of verdrietig is. Of snapt hij het spelletje niet. Dan is het heel fijn als hij vriendjes heeft die hem helpen.



# Lunch

Tijd voor boterhammen! Er is veel brood wat Lars ook mag. Zijn vriendje Bram kijkt naar de trommel van Lars. Hé, zit daar nou kaas op?

Ja zegt Lars, harde kazen mag ik wel. Toch juf? Dat klopt, zegt de juf, tijdens het maken van deze kaas zijn de lactose en de galactose helemaal verdwenen.

Ook een boterham met appelstroop en een met pindakaas. Ook zonder lactose is lunchen super lekker.



# Feest

In de middag is er een kinderfeestje. Zijn vriendjes vieren feest en dansen vrolijk op muziek. Er staan bakjes chips en kaas op tafel. Lekkere nootjes en taart!

Maar oei, de taart heeft slagroom. Die mag Lars niet. Gelukkig is er ook een stukje vegan chocoladetaart. Vegan betekent ook dat er geen melk in zit. "Die mag ik! Ik ben dol op vegan taart!" roept Lars. Hij neemt een groot stuk, en geniet van ieder hapje, maar toch is het al supersnel op.

De andere kinderen mogen wel van de andere dingen eten. Dat vindt Lars wel lastig. Hij doet superhard zijn best om niet te proeven. Daarom heeft zijn moeder een traktatietrommeltje gemaakt, waarin alles zit wat hij wel mag. Daar mag hij nu nog iets extra uit pakken.



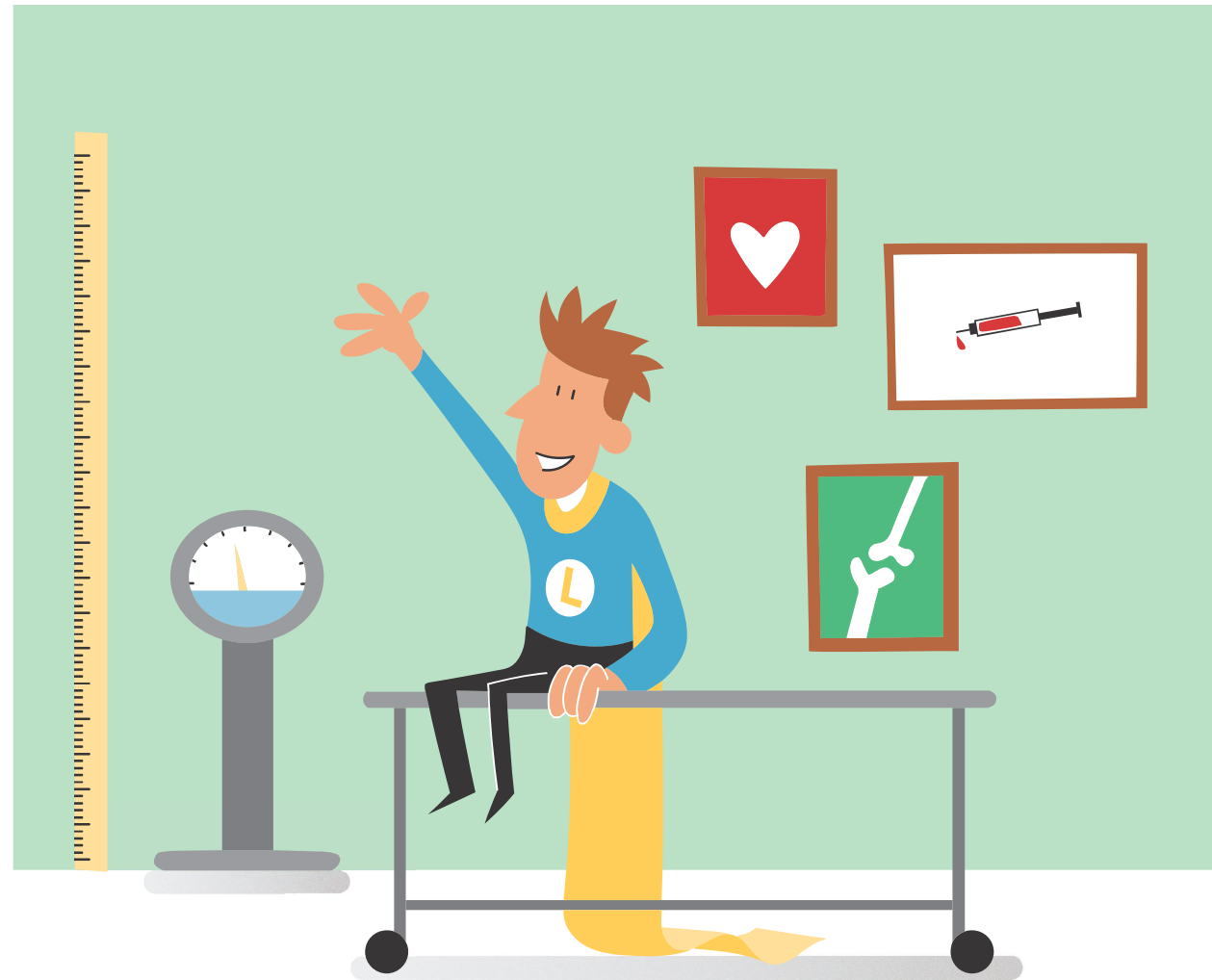
## Doktersbezoek

Af en toe gaat Lars langs de dokter. Die kijkt of alles goed met hem gaat. De dokter kijkt of hij goed groeit en goed kan bewegen. Soms wordt er een foto gemaakt om te zien of zijn botten stevig zijn. Ook kijkt de dokter of zijn bloed nog gezond is.

Verder bespreekt de dokter hoe het gaat op school en met zijn vriendjes, met praten en bewegen, en met zijn humeur.

Daarna mag hij op de weegschaal staan. En naast de meetlat. Lars is al meer dan een meter!

"Je bent goed aan het groeien, goed gedaan Lars!" zegt de dokter, "ga zo door!"



## Boodschappen

Na de dokter gaat Lars naar de supermarkt. Daar is heel veel eten. Samen met papa gooit hij alles wat hij mag in de winkelwagen. Groenten, fruit, noten, het mag er allemaal zo in. Papa kijkt altijd even op doosjes en zakjes. Bij de lekkere koekjes bijvoorbeeld. Dan leest hij of het gemaakt is met melk.

Kun jij het label lezen? De letters zijn wel superklein.

Lars let goed op. Als het vegetarisch is, kan er wel melk in zitten. Als het veganistisch is, zit er nooit melk in, en kan het dus altijd.



## Avondeten

Lars helpt met koken, vandaag is hij de chef. Hij staat op een kruk naast de pan en zegt streng wat er niet in kan. "Geen melk papa!" Zijn vader luistert braaf. Lars mag de boter in de pan doen. Die is gemaakt van planten en maakt het eten extra lekker. Bij het koken heb je eigenlijk helemaal geen melk nodig!

Het zusje van Lars heeft geen galactosemie. Zij vindt de pasta van papa en Lars ook heel lekker.



## Wassen



Voor het slapen gaat Lars nog even in bad. Lekker al het vuil van de dag afwassen. Weg zand, weg plakkerige appelstroop. De galactose kan hij niet wegspoelen, maar dat heeft hij gelukkig ook niet gegeten vandaag. Daarom doet hij morgen ook weer zijn best om dat niet te eten.

Wat een leuke dag was het! Slaap lekker Lars!

# een SAMENVATTING van GALACTOSEMIE

We hebben allemaal wel wat. Een bril. Moeilijk krullende haren. Een gevoelige huid voor de zon. En sommige mensen hebben iets dat je aan de buitenkant niet ziet, zoals galactosemie. Je voelt je dan niet ziek zoals wanneer je misselijk bent of pijn hebt, maar je kunt er toch last van krijgen.



 Het is géén allergie  
Het is géén intolerantie!   
 Het is een **metabole ziekte**



## Wat is het?

Alle mensen hebben in hun lijf een heel team enzymen. Dat zijn kleine hulpjes die helpen met het omzetten van je eten. Bij mensen met de metabole ziekte galactosemie werkt één van deze hulpjes niet goed. Dit hulpje is nodig om de galactose om te zetten in energie en andere belangrijke stoffen. Galactose zit in melk van dieren, verpakt in lactose.

Als mensen met galactosemie melk drinken of producten met melk eten wordt de galactose in de melk niet goed verwerkt.

## Waar heb je misschien last van?

Als galactose niet wordt verwerkt, blijft het in je lijf zitten op vervelende plekken. Ook al eet of drink je het niet, je maakt zelf ook een beetje galactose aan. Daardoor kan je moeite hebben met leren op school, met praten, minder makkelijk bewegen, minder goed zijn met sporten, lastiger vrienden maken of moeilijker in de puberteit komen.

Dit is niet bij iedereen met galactosemie hetzelfde. Iemand anders met galactosemie kan van verschillende dingen veel minder of juist veel meer last van hebben. Jouw broertje of zusje kan het zelfs helemaal niet hebben.



## Waar kun je hulp mee krijgen?

Gelukkig is er altijd hulp als je ergens last van hebt door de galactosemie. Als je bijvoorbeeld moeite hebt met rekenen of lezen op school: dan kan je extra hulp krijgen van een meester of juf, huiswerkbegeleiding of misschien past een andere school met kleinere klassen beter bij jou.

Voor hulp met bewegen kun je naar de fysio. Soms helpt een logopedist je om beter te leren praten. Als het lastig is om vrienden te maken of als je het gevoel hebt anders te zijn dan je klasgenoten, kan een psycholoog of orthopedagoog je daarbij helpen. Voor hulp met eten en groeien kun je naar de diëtist. Je kunt dit altijd bespreken met de metabole kinderarts, er zijn verschillende doktoren die je kunnen helpen.

## Hoe ga je er mee om?

Als je galactosemie hebt, moet je vooral goed letten op wat je eet door het volgen van een dieet: je mag alles eten behalve als er melk in zit, zoals in yoghurt en room. Het is niet erg als je een keer per ongeluk iets met melk eet of drinkt, maar het is beter om het helemaal nooit te doen. Gelukkig zijn er heel veel andere lekkere dingen die je wel mag eten. Let goed op de verpakking van eten en drinken, daar staat altijd op of het gemaakt is met melk.

Je kunt ook altijd zeggen dat je veganistisch wil eten. In veganistisch eten zit nooit melk. Het enige wat van melk is gemaakt en je wel mag eten is harde kaas! Bij het maken van die kaas zijn de lactose en galactose helemaal verdwenen.



*Ingrediënten die galactose bevatten en dus NIET geschikt zijn:*

- Lactose, melksuiker
- Melk, lactosevrije melk
- Melkpoeder, magere of volle melkpoeder
- Melkderivaat, magere melkbestanddelen, droge melkbestanddelen
- Yoghurt 2026: botervet mag wél!
- Room
- Roomboter, botervet, boter
- Wrongel, caseïne
- Wei, weipoeder, melkserum
- Melkpermeaat

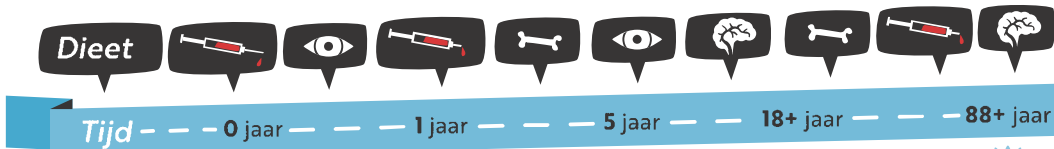
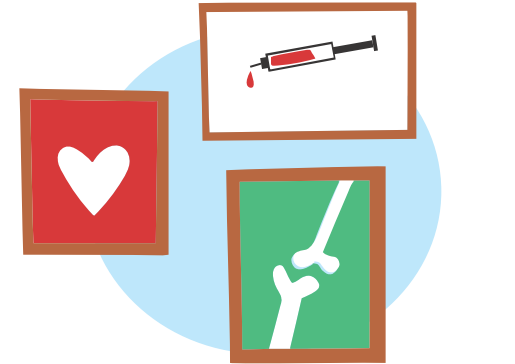
*Ingrediënten die WEL zijn toegestaan als deze zijn verwerkt in een product:*

- Melkvet
- Melkeiwit
- Boteraroma, melkaroma
- Melkzout
- Tagatose
- Melkzuur (=lactaat, E270)
- Natriumlactaat (E325)
- Glucano-delta-lactone
- Cacaoboter
- Lactitol (zoetstof)
- Kokosmelk
- Lactobacillus

*Als een product sporen van lactose bevat is het toegestaan.*

## Waar word je voor behandeld?

Naast dat jij goed moet letten op je eten, let de dokter ook goed op jou. Deze kijkt af en toe of het nog goed met je gaat: op school en met vrienden, met praten, groeien en bewegen, of met jouw humeur, hormonen en je botten. Ook neemt de dokter een beetje bloed af en geef je soms wat urine om te kijken of je lichaam nog gezond is.



### Symptomen

## Waarom is het belangrijk om geen (gal)lactose binnen te krijgen?

- Er ontstaat opbouw van afvalstoffen in je lijf.
- Het kan schadelijk zijn op de lange termijn als je ouder bent.
- We weten nog niet alle gevolgen.

Vergeten of vergissen is niet erg, maar liever niet.

## Meer weten?

[galactosemievereniging.nl](http://galactosemievereniging.nl)

Kom naar bijeenkomsten met lotgenoten van de galactosemievereniging!

[metakids.nl](http://metakids.nl)

Er wordt nog steeds veel onderzoek gedaan, in 2024 zijn er bijvoorbeeld vele miljoenen opgehaald voor Metakids via 3FM Serious Request!

