Mycofenolzuur en mycofenolaatmofetil

Tabletten of capsules bij ernstig eczeem

Het doel van deze folder

Deze folder is voor mensen die starten met mycofenolaatmofetil of mycofenolzuur bij constitutioneel eczeem, ook wel atopisch eczeem genoemd. Beide werken op dezelfde manier. In deze folder staat daarom steeds "dit medicijn". Je leest wat het doet, hoe je het gebruikt, welke controles nodig zijn en waar je zelf op let.

Wat is dit medicijn en hoe werkt het?

Mycofenolaatmofetil wordt in het lichaam omgezet in mycofenolzuur. Mycofenolzuur remt de aanmaak van afweercellen die bij eczeem te actief zijn. Daardoor worden ontsteking en jeuk minder. Mycofenolzuur zelf is er als maagsapresistente tablet, die soms minder maagklachten geeft.

Dit medicijn geneest eczeem niet en verandert je aanleg niet. Het remt de ontsteking zolang je het gebruikt.

Waarom krijg je dit medicijn?

Je hebt ernstig eczeem dat met smeren niet genoeg rustig wordt, of het lukt niet om sterke hormooncrème af te bouwen.

Dit medicijn is niet geregistreerd voor eczeem. Artsen gebruiken het wel, bij volwassenen en kinderen vanaf 2 jaar, op basis van onderzoek en de richtlijn. Dat heet off-label.

Hoe gebruik je het?

- Hoe vaak: twee keer per dag, met ongeveer 12 uur ertussen.
- Dosis mycofenolaatmofetil: meestal 1000 mg per keer. Mycofenolzuur in een vergelijkbare dosis. Je arts bepaalt de dosis.
- Eten: neem het elke dag op dezelfde manier, dus steeds met of steeds zonder eten.
- Slik de tabletten of capsules heel door. Breek, kauw of open ze niet.
- Gebruik niet elke dag maagzuurbinders met magnesium of aluminium. Overleg met je arts.

Een dosis vergeten?

Neem nooit een dubbele dosis om een vergeten dosis in te halen. Weet je niet wat je moet doen, vraag het dan je apotheek of arts.

Bewaren en reizen

Bewaar het medicijn in de verpakking bij kamertemperatuur. Neem het op reis mee in de handbagage, met een medicijnpaspoort van de apotheek.

Wanneer merk je effect en hoe lang gebruik je het?

Dit medicijn werkt langzaam. Na 8 tot 12 weken zie je meestal duidelijk effect. Dan beoordeel je met je dermatoloog of het genoeg helpt.

Werkt het goed, dan kun je het lang gebruiken. Gaat het lange tijd goed, dan bespreek je of de dosis omlaag kan. Stop niet zelf.

Blijf naast dit medicijn elke dag een vettende crème smeren. Je arts kan daarnaast een ontstekingsremmende crème of zalf voorschrijven.

Onderzoek vooraf en controles

Voor de start

- Je arts vraagt naar je gezondheid, je medicijnen en een kinderwens.
- Bloedonderzoek: bloedbeeld, lever en nieren, en een test op hepatitis B en C.
- Je arts kijkt welke vaccinaties je hebt gehad.
- Kun je zwanger worden? Dan doe je twee zwangerschapstesten, met 8 tot 10 dagen ertussen. Pas als beide negatief zijn, begin je. Je bespreekt ook anticonceptie.

Tijdens de behandeling

De eerste 3 maanden krijg je elke 4 weken bloedonderzoek: bloedbeeld, lever en nieren. Daarna meestal elke 6 maanden, en extra na een hogere dosis. Je dermatoloog kijkt ook regelmatig naar je huid.

Bijwerkingen

Vaak

- Diarree, misselijkheid, buikpijn of een opgeblazen gevoel.
- Infecties, zoals een koortslip, gordelroos of een blaasontsteking.
- Minder witte bloedcellen, rode bloedcellen of bloedplaatjes.
- Hoofdpijn, moeheid of slecht slapen.

Soms

- Een hogere leverwaarde in het bloed.
- Hogere bloeddruk.

Zeldzaam maar belangrijk

- Een ernstige infectie.
- Huidkanker en, heel zelden, lymfeklierkanker bij lang gebruik.
- Heel zelden een ernstige virusinfectie van de hersenen, met verwardheid, zwakte of moeite met praten.

Wat je zelf vermijdt of meldt

- Bescherm je huid tegen de zon, ga niet onder de zonnebank en laat je huid regelmatig nakijken.
- Doe als vrouw mee aan het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker.
- Geef geen bloed tijdens de behandeling en tot 6 weken na de laatste dosis.
- Mannen geven geen sperma tijdens de behandeling en tot 90 dagen na de laatste dosis.
- Vertel elke arts, tandarts en apotheker dat je dit medicijn gebruikt. Sommige medicijnen verlagen de werking, zoals colestyramine, rifampicine en maagzuurbinders.

Vaccinaties

- Levende vaccins krijg je niet tijdens de behandeling. Voorbeelden zijn het vaccin tegen gele koorts, de BMR-prik en het waterpokkenvaccin. Heb je zo'n vaccin nodig, dan krijg je het minstens 4 weken vóór de start. Na het stoppen wacht je 3 maanden. Overleg altijd met je arts.
- Je arts kijkt vooraf welke vaccinaties je hebt gehad en of je waterpokken hebt gehad.
- Vaccins zonder levend virus of bacterie mogen wel. Ze werken soms iets minder goed.
- De jaarlijkse griepprik en de vaccinatie tegen pneumokokken worden aangeraden. De griepprik is gratis via je huisarts. De pneumokokkenprik wordt vergoed uit je basisverzekering; je eigen risico kan wel gelden. Het vaccin tegen gordelroos zonder levend virus is voor volwassenen het overwegen waard. Het wordt meestal niet vergoed. Bespreek het met je arts of huisarts.
- Ga je op reis buiten Europa? Maak minimaal 2 tot 3 maanden voor vertrek een afspraak bij een reizigersvaccinatiebureau, zoals de GGD, en vertel welk medicijn je gebruikt. Levende reisvaccins krijg je niet, zoals gele koorts, tyfus via de mond en het vaccin tegen dengue. De vaccins tegen chikungunya krijg je bij deze medicijnen ook niet. Laat malariapillen en antibiotica altijd controleren door het vaccinatiebureau of je apotheek.
- Kinderen krijgen de prikken zonder levend virus uit het Rijksvaccinatieprogramma gewoon. Levende vaccins, zoals de BMR-prik, krijgen ze niet tijdens de behandeling. Overleg altijd met je arts.

Infecties en operaties

Dit medicijn remt de afweer. Je krijgt daardoor makkelijker een infectie, en een infectie kan ernstiger verlopen. Was vaak je handen en blijf weg bij mensen met waterpokken of gordelroos als je die zelf nooit hebt gehad. Heb je koorts of een ernstige infectie, neem dan dezelfde dag contact op. Soms stop je tijdelijk.

Krijg je een operatie of een ingreep bij de tandarts? Vertel dat je dit medicijn gebruikt. Je dermatoloog zegt of je tijdelijk moet stoppen.

Kinderwens, zwangerschap en borstvoeding

Dit medicijn mag niet tijdens de zwangerschap. Het geeft een grote kans op een miskraam en op ernstige aangeboren afwijkingen. Daarom geldt een zwangerschapspreventieprogramma.

Kun je zwanger worden? Gebruik dan minstens één betrouwbare vorm van anticonceptie, liefst twee, vanaf voor de start tot minstens 6 weken na de laatste dosis. Heb je een kinderwens? Vrouwen stoppen minstens 6 weken en mannen minstens 3 maanden voor een zwangerschap met dit medicijn. Je arts kijkt dan naar een medicijn dat wel tijdens een zwangerschap mag. Word je toch zwanger, neem dan direct contact op.

Borstvoeding mag niet tijdens het gebruik.

Voor mannen: gebruik een condoom, of zorg dat je partner betrouwbare anticonceptie gebruikt, tijdens de behandeling en tot 90 dagen na de laatste dosis.

De afweging

Dit medicijn werkt bij een deel van de mensen goed en kan lang worden gebruikt. Het werkt langzaam, vraagt bloedcontroles en strikte anticonceptie.

Onbehandeld ernstig eczeem heeft ook gevolgen, voor slaap, werk, school en stemming. Jij en je dermatoloog bespreken wat voor jou zwaarder weegt en kijken regelmatig of dat nog klopt.

Neem contact op met je arts of verpleegkundige bij:

- diarree of buikklachten die hinderen
- een nieuw plekje op de huid
- eczeem dat na 12 weken niet beter is
- een zwangerschapswens

Neem dezelfde dag contact op bij:

- een (mogelijke) zwangerschap
- keelpijn met koorts, veel blauwe plekken of bloedingen
- verwardheid, zwakte of moeite met praten
- bloed bij de ontlasting of zwarte ontlasting
- aanhoudende hoest of kortademigheid
- koorts of een ernstige infectie
- snel uitbreidende blaasjes of ronde wondjes op de huid met eczeem, vaak met koorts. Dit kan eczema herpeticum zijn.
- blaasjes zoals bij gordelroos of waterpokken

Veelgestelde vragen

Wat is het verschil tussen de twee middelen?

Mycofenolaatmofetil wordt in het lichaam omgezet in mycofenolzuur. Het effect is hetzelfde. Mycofenolzuur geeft soms minder maagklachten.

Ik heb veel last van diarree. Wat kan ik doen?

Dat is vaak in het begin. Soms helpt het om de dosis te verdelen of over te stappen op mycofenolzuur. Overleg met je arts.

Mag ik alcohol drinken?

Matig gebruik is meestal geen probleem.

Mag ik de zon in?

Ja, met zonnebrandcrème (factor 30 tot 50) en bedekkende kleding. Blijf tussen 12 en 15 uur uit de zon. Vermijd verbranden en de zonnebank.

Voor ouders: mycofenolzuur en mycofenolaatmofetil bij kinderen

Artsen gebruiken dit medicijn ook bij kinderen vanaf 2 jaar met ernstig eczeem. De dosis hangt af van het gewicht. Er is ook een drank. Bloedonderzoek volgt voor de start, na 1 en 2 maanden en daarna elke 3 maanden. Op hepatitis wordt alleen getest bij een verhoogd risico.

Vaccinaties

De prikken uit het Rijksvaccinatieprogramma zonder levend virus gaan gewoon door. De BMR-prik krijgt je kind niet tijdens de behandeling. Je arts kijkt of die vooraf kan.

Pubers

Heeft je kind seks? Dan gebruiken jongens en meisjes goede anticonceptie tot minstens 3 maanden na het stoppen. Voor meisjes geldt ook het zwangerschapspreventieprogramma.

Er is alles aan gedaan om ervoor te zorgen dat de informatie in deze folder juist is. Toch is niet elke behandeling geschikt of werkzaam voor iedereen. Je eigen arts kan je uitgebreider adviseren.

Samengesteld door dr. Annemie Galimont, dermatoloog, naar het Farmacotherapeutisch Kompas (mycofenolaatmofetil, augustus 2026, en mycofenolzuur), de NVDV-richtlijn Constitutioneel eczeem met het addendum voor kinderen (2020) en de conceptrichtlijn Screening en monitoring bij systemische medicatie voor inflammatoire dermatosen (NVDV, 2026). Uitgave: onlinedermatologie.nl, oktober 2026.