Behandeling

Mycofenolaatmofetil bij interstitiële longziekten

Bij een interstitiële longaandoening kan de arts starten met het toedienen van mycofenolaatmofetil.

Interstitiële longziekten (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/interstitiele-longaandoeningen) zijn ernstige ontstekingsziekten van de longen die tot littekenvorming van longweefsel kunnen leiden. Hierdoor is er sprake van een afweerreactie tegen het eigen lichaam. Mycofenolaatmofetil is een medicijn dat deze afweerreactie onderdrukt.

(073) 553 24 63
Maandag t/m vrijdag 8.30 – 12.00 uur en van 13.30 - 16.30 uur

De behandeling

Wat is mycofenolaatmofetil?

De merknamen van mycofenolaatmofetil zijn CellCept® en Myfenax®. Mycofenolaatmofetil wordt vooral gebruikt om te voorkomen dat organen worden afgestoten na een transplantatie. Verder wordt mycofenolaatmofetil gebruikt bij de behandeling van verschillende auto-immuunziekten.

Waarom krijgt u mycofenolaatmofetil?

Uw arts heeft in overleg met het centrum voor interstitiële longziekten vastgesteld dat u een interstitiële longziekte heeft, zoals sarcoïdose, extrinsieke allergische alveolitis (EAA) en niet-specifieke interstitiële pneumonie (NSIP). Daarbij is er een fout ontstaan in uw afweersysteem. Daardoor is er sprake van een afweerreactie tegen uw eigen lichaam.

Hoe gebruikt u mycofenolaatmofetil?

Mycofenolaatmofetil is een medicijn in de vorm van tabletten van 500 mg. De dosering kan per patiënt verschillend zijn, van 2 x per dag 500 mg tot 2 keer per dag 1500 mg. Uw behandelend arts of verpleegkundig specialist vertelt u welke dosering u moet gebruiken.

- Neem de tabletten in met water.
- U mag de tabletten niet stuk breken, fijn maken of kauwen. Zodat uw mondslijmvlies niet in contact komt met de inhoud van de tablet.
- Was uw handen na het innemen van de tabletten.
- U moet de tabletten zelf uit de verpakking halen, als u dat kunt. Kunt u dit niet? Dan mag iemand anders dat voor u doen,

bijvoorbeeld een familielid.
- Gebruikt materiaal, zoals een medicijnbekertje, kunt u gewoon weggooien in de afvalemmer.

Geneesmiddelen en milieu

- Bestel niet meer medicijnen dan u denkt nodig te hebben.
- Spoel medicijnen niet door de gootsteen of de WC en gooi ze niet in de vuilnisbak.
- Lever oude medicijnen in bij de apotheek als u ze niet meer gebruikt. Als u medicijnen op de juiste manier afvoert, worden ze op een verantwoorde manier vernietigd en komen ze niet in het milieu terecht.

Betrouwbare informatie over medicijnen nodig?

Kijk hiervoor op www.apotheek.nl (https://www.apotheek.nl/)

Wat is het effect?

Mycofenolaatmofetil is een medicijn dat deze afweerreactie onderdrukt. Na 6 tot 12 weken merkt u het effect van mycofenolaatmofetil. Soms duurt het langer en bij sommige mensen werkt het medicijn niet of helaas onvoldoende.

Bijwerkingen

In de bijsluiter van het medicijn vindt u een uitgebreid overzicht van alle bijwerkingen die kunnen voorkomen. Hieronder vindt u de belangrijkste bijwerkingen.

De meest voorkomende bijwerkingen

- maag- en darmklachten, zoals misselijkheid, winderigheid, braken, buikpijn, diarree of obstipatie;
- stoornissen in de aanmaak van bloedcellen;
- gestoorde nierfunctie;
- milde infecties, zoals verkoudheid en griep, gordelroos en urineweginfecties;
- koorts, griepachtige verschijnselen, hoesten, kortademigheid;
- pijn, hoofdpijn, gewrichtspijn, spierzwakte;
- huid- en slijmvlies problemen, zoals milde haaruitval, tandvleesontsteking;
- maag- of darmslijmvliesontsteking;
- ontsteking van de alvleesklier of lever;
- gewichtsverlies, smaak veranderingen;
- psychische klachten zoals angst of verwardheid.

Bijwerkingen die soms voorkomen

- Infecties.

Op de lange termijn kunnen in zeldzame gevallen tumoren voorkomen, bijvoorbeeld van de huid.

Wanneer neemt u contact op?

Heeft u 1 of meerdere van bovengenoemde bijwerkingen en gaan deze niet over? Neemt u dan contact op met de verpleegkundig specialist of longarts. Het is belangrijk dat u direct belt bij:

- koorts hoger dan 38.5 °C;
- ziek zijn;
- hevige keelpijn;
- infecties;
- gelige huidskleur;
- jeuk;

- diarree;
- bloedneuzen;
- als er spontaan blauwe plekken ontstaan.

Wat is belangrijk als u mycofenolaatmofetil gebruikt?

Wisselwerking met andere medicijnen

U kunt mycofenolaatmofetil samen met bijna alle medicijnen gebruiken. Voordat u start met mycofenolaatmofetil is het wel belangrijk dat de arts een compleet overzicht heeft van de medicijnen die u gebruikt, zodat de arts de de juiste dosis kan instellen.

Mycofenolaatmofetil werkt minder goed samen met:

- Maagzuurremmers (maagbeschermers). Bepaalde maagbeschermers (ook die u zonder recept kunt krijgen) mag u niet tegelijk met mycofenolaatmofetil innemen. Neem dan de mycofenolaatmofetil 1 uur voor of 3 uur na de maagbeschermer in.
- Cholestyramine (Questran®), een cholesterolverlager.
- Middelen bij virusinfecties, aciclovir (Zovirax®), ganciclovir (Cymevene®) en valaciclovir (Zelitrex®). Rifampicine (Rifadin®), een antibioticum tegen o.a. tuberculose en lepra.

Medicijnen waarvan mycofenolaatmofetil de werking kan versterken:

- Ciclosporine (Neoral®).

Overleg met uw behandelend arts of verpleegkundig specialist als er iets verandert in uw medicijn gebruik. Deze kan dan nagaan of u de medicijnen samen kunt gebruiken.

Alcohol

Wees voorzichtig met alcohol. Alcohol verhoogt de kans op stoornissen van de leverfunctie. Gebruik niet meer dan 1 alcoholconsumptie per dag.

Zonlicht en UV-straling

Vermijd zonlicht en UV-straling op uw huid als u mycofenolaatmofetil gebruikt. Draag daarom beschermende kleding en/of smeer u in met een zonnebrandcrème met een hoge beschermingsfactor (factor 30 of hoger). Wij raden u af om onder de zonnebank te gaan.

Reizen

Neem een medicijnpaspoort mee bij reizen naar het buitenland. Daarin staat een actueel overzicht van uw medicijnen. Dit kunt u krijgen bij uw eigen apotheek.

Vaccinaties

- Wij raden u aan om ieder jaar een griepprik te halen bij uw huisarts. Mogelijk krijgt u van uw longarts 1 keer per 5 jaar pneumokokkenvaccinatie.
- Ook raden wij u aan om de coronavaccinaties te halen volgens de adviezen van de rijksoverheid.
- Vaccinaties met een verzwakt levend vaccin, zoals bof, mazelen, rode hond (BMR), gele koorts, oraal poliovaccin of BCG

moet u vermijden tijdens het gebruik van mycofenolaatmofetil. Overleg met uw behandelend arts, apotheek of huisarts als u een vaccinatie nodig heeft.
- Heeft u plannen om in de toekomst een verre reis te maken, bespreek dit dan met uw arts voordat u start met mycofenolaatmofetil. Door het gebruik van mycofenolaatmofetil kunnen bepaalde vaccinaties minder goed werken.

Vruchtbaarheid

- Als u zwanger wilt worden moet u tenminste 3 maanden voor een mogelijke zwangerschap stoppen met de behandeling. Dit geldt zowel voor vrouwen als mannen.
- Overleg altijd met uw arts of verpleegkundig specialist als u nadenkt over een zwangerschap.
- De anticonceptiepil kan minder goed werken door het gebruik van mycofenolaatmofetil. Gebruik daarom een extra maatregel om een zwangerschap te voorkomen (anticonceptie).

Zwangerschap

U mag mycofenolaatmofetil niet gebruiken als u zwanger bent. Dit omdat er een vergrote kans is op aangeboren afwijkingen bij het kind. Zorgt u daarom tijdens de behandeling met mycofenolaatmofetil voor een goede anticonceptie.

Borstvoeding

U mag mycofenolaatmofetil niet gebruiken als u borstvoeding geeft.

Bloed doneren

U mag geen bloed doneren tijdens de behandeling van mycofenolaatmofetil. Bent u gestopt met mycofenolaatmofetil? Dan moet u nog minstens 6 weken wachten voordat u weer bloed mag doneren.

Tandheelkundige ingrepen

Mycofenolaatmofetil mag u meestal in de periode voor, tijdens en na een tandheelkundige ingreep blijven innemen. Vertel op tijd aan degene die de ingreep uitvoert dat u wordt behandeld met mycofenolaatmofetil.

Geplande operaties

- Mycofenolaatmofetil kunt u meestal in de periode voor, tijdens en na een geplande operatie blijven innemen.
- Vertel op tijd aan uw behandelend longarts of verpleegkundig specialist als u een operatie krijgt.
- Meldt altijd aan de arts die de operatie afspreekt dat u mycofenolaatmofetil gebruikt.
- Soms besluit uw longarts of de arts die de operatie uitvoert alsnog dat u tijdelijk mycofenolaatmofetil niet mag gebruiken. Bijvoorbeeld bij grote operaties of als u erg ziek bent.

Bewegen

Bewegen is goed om verdere achteruitgang te voorkomen en uw welzijn te bevorderen. Het versterkt ook uw weerstand tegen ziekten. Zelfs als u een longziekte heeft of zuurstof gebruikt, is dagelijks bewegen op een manier die bij u past belangrijk. Twijfelt u over wat wel en niet mag in uw situatie? Of vindt u het moeilijk om de juiste balans te vinden? Bespreek dit dan met uw (arbo- of bedrijfs)arts, verpleegkundig specialist, longverpleegkundige of fysiotherapeut.

Verwerking en acceptatie

De ziekte is zeldzaam en helaas niet te genezen. Het heeft een grote impact op uw dagelijks leven. Naast gezondheidsproblemen kunt u ook te maken krijgen met verlies van sociale contacten, werk, inkomen en toekomstperspectief. We raden aan om uw netwerk op de hoogte te houden van uw ziekte en de gevolgen ervan. Dit kunt u bijvoorbeeld doen via de app Stamps (https://stamps-app.com/), waarmee u iedereen in één keer op de hoogte kunt stellen.

Omgaan met energie

Mensen met een chronische ziekte voelen soms vermoeidheid en hebben moeite met hun energiebalans. Kijk voor meer informatie over hoe u hiermee kan omgaan bij deze folder (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/behandelingen/omgaan-met-uw-energie-bij-een-chronische-aandoening#paragraph-specific-department-information-160830).

Controles

Bloedcontrole

Soms wordt de werking van de lever, nieren en de aanmaak van het bloed verstoord. Om dit in een vroeg stadium te ontdekken, laat uw arts of verpleegkundig specialist uw bloed onderzoeken in de opbouwfase. We controleren uw bloed na ongeveer 2 en 8 weken.

Wanneer krijgt u de uitslag van het bloedonderzoek

U krijgt de uitslag van de verpleegkundig specialist via een telefonische afspraak.

Behalve als deze afspraak samenvalt met een bezoek aan de longarts. Dan krijgt u de uitslag van de arts.

Controleafspraken bij de arts en verpleegkundig specialist

- Na het starten met mycofenolaatmofetil heeft u na 2 weken en na 8 weken een belafspraak met de verpleegkundig specialist.
- Bij uw longarts krijgt u krijgt meestal iedere 3 maanden een controleafspraak.
- Voor uw bel- of polikliniek afspraak bij de longarts of verpleegkundig specialist moet u ook bloed laten prikken. Hiervoor krijgt u een sms dat u laat zien bij de bloedafname.

Heeft u nog vragen?

Heeft u vragen over het gebruik van mycofenolaatmofetil, stelt u die dan gerust aan de longarts of verpleegkundig specialist (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/spreekuur-verpleegkundig-specialist-longgeneeskunde#paragraph-specific-department-information-1651). Ook als u last heeft van bijwerkingen door het medicijn kunt u bij hen terecht. Zij zijn te bereiken via telefoonnummer (073) 553 24 63.

Praktische tips

MijnJBZ

Via MijnJBZ (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/mijnjbz) kunt u zelf een deel van uw persoonlijke en medische gegevens

inzien die in het JBZ over u bekend zijn. Dit is mogelijk door in te loggen via mijnjbz.nl of via de MijnJBZ-app: HiX Patiënt (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/mijnjbz/meer-informatie-over-mijnjbz/mijnjbz-app-hix-patient).

Opleidingsziekenhuis

In het JBZ leiden we verpleegkundigen, coassistenten, artsen en andere zorgverleners op. Dit betekent dat bij uw afspraak soms meerdere zorgverleners aanwezig zijn. En het kan zijn dat u onderzocht of behandeld wordt door een zorgverlener in opleiding (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/opleidingsziekenhuis-met-wie-heeft-u-een-afspraak). Deze zorgverlener werkt altijd onder supervisie van een gekwalificeerde zorgverlener.

Bekijk uw zorgverzekering

Controleer zelf vóór een afspraak in het JBZ of uw zorg wordt vergoed:

- Bekijk hier (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/tarieven) met welke zorgverzekeraars het JBZ een contract heeft.
- Het hangt ook af van uw polis of uw zorgverzekeraar alle zorg volledig vergoedt.
- Onze zorg valt voor volwassenen onder het wettelijk eigen risico. Dit betekent dat u ieder jaar eerst een bedrag zelf moet betalen, voordat uw zorgverzekeraar kosten gaat vergoeden.

Gegevens delen

Wilt u dat zorgverleners buiten het Jeroen Bosch Ziekenhuis uw medische gegevens kunnen inzien? Dan moet u het JBZ toestemming geven (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/gegevens-delen) om uw gegevens beschikbaar te stellen.

Betrokken afdelingen

Longgeneeskunde (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/longgeneeskunde)

Code LON-101

Copyright 2026 Jeroen Bosch Ziekenhuis