

FICHE D'INFORMATION PATIENTS : MALADIE DE KAPOSI

(Mise à jour : 2023)

Qu'est-ce qu'une maladie (ou sarcome) de Kaposi ?

Votre médecin a diagnostiqué une maladie de Kaposi. Il s'agit d'une accumulation de vaisseaux anormaux dans la peau, provoquant des plaques de couleur violacé à marron. Cette maladie, parfois considérée comme un cancer, doit plutôt être considérée comme réactionnelle à un virus appelé HHV8. L'infection par ce virus survient au cours de l'enfance ; elle est plus fréquente dans les populations du pourtour méditerranéen et d'Afrique. Le virus HHV8 persiste de manière silencieuse dans l'organisme. Suite à une baisse des défenses immunitaires, le virus « se réveille » et provoque la maladie de Kaposi. Il n'existe pas de traitement permettant d'éradiquer ce virus.

On décrit plusieurs « sous-types » de maladie de Kaposi : liés au vieillissement ; liés à l'origine géographique ; liés à une baisse d'immunité par des médicaments ; liés à une baisse d'immunité par l'infection par le VIH.

Dans la grande majorité des cas, la maladie de Kaposi reste localisée à la peau. Il peut s'y associer un lymphœdème (gonflement chronique des jambes). L'évolution est en général très lente : la maladie peut rester stable, s'étendre progressivement, ou, rarement, atteindre des organes internes.

Quels examens sont nécessaires ?

Le médecin réalisera un examen de la peau, des muqueuses, des ganglions. Une prise de sang recherchera une baisse des défenses immunitaires. Les autres examens (imagerie complète par scanner ou TEP-scanner) ne sont pas systématiques mais pourront être proposés au cas par cas.

Quel traitement sera réalisé ?

Le traitement dépend du « sous-type » de la maladie de Kaposi, de l'étendue des lésions, de la gêne.

La baisse des défenses immunitaires sera, si possible, corrigée.

En cas de gonflement des jambes, des chaussettes, bas ou collants de contention seront proposés.

Si vous ne ressentez aucune gêne, il est possible de proposer une simple surveillance de la maladie.

Une « destruction » des lésions gênantes pourra être proposée, par exemple par radiothérapie, chirurgie, ...

Si les lésions sont étendues, nombreuses et gênantes, une chimiothérapie (anthracyclines, taxanes, vinblastine, bléomycine...) ou des injections sous-cutanées d'Interféron seront proposées. Ces traitements sont en général efficaces sur les lésions de maladie de Kaposi, mais ont des effets indésirables qui vous seront expliqués.

Vous pourrez avoir plusieurs traitements différents en fonction de l'évolution de la maladie Kaposi.

Aucun de ces traitements ne permet de guérir définitivement la maladie de Kaposi.

Quelle sera la surveillance ?

Elle dépendra du sous-type de la maladie, de l'étendue de la maladie, des traitements mis en place.

En général, le dermatologue vous verra au moins une fois par an ; il n'y a pas d'autres examens systématiques.

Quelles sont les autres mesures à mettre en place ?

Vous pouvez demander à votre médecin généraliste une **prise en charge à 100%** auprès de la sécurité sociale.

Il n'y **pas de caractère héréditaire ou contagieux** de cette maladie.

Votre dossier sera validé en lors d'une Réunion de Concertation Pluridisciplinaire de cancérologie, pour vérifier la conformité de notre prise en charge avec les recommandations nationales de Cancérologie Cutanée.

Votre médecin pourra vous proposer de participer à des protocoles de recherche dans le cadre de votre maladie.