

Registre CARMEN-France

Le registre CARMEN-France (NCT02877706) est le registre du réseau du centre de référence des cytopénies auto-immune de l'adulte. Il complète le registre pédiatrique (OBS'CEREVANCE).

Le registre CARMEN a débuté en 2013 dans l'ex-région Midi-Pyrénées et comprend 50 centres participants en janvier 2026. Il s'agit d'une étude purement observationnelle, en vie réelle, prospective suivant des patients atteints de PTI ou d'AHAI. Ce registre permet également d'inclure des patients qui initient des médicaments nouvellement mis sur le marché, ce qui permet d'obtenir rapidement des données d'efficacité et de sécurité en vie réelle pour les autorités sanitaires. Ainsi, CARMEN-France est une des bases de données enregistrées auprès de la Haute Autorité de Santé comme source de données sur le médicament dans le PTI et l'AHAI. Au 31/12/2025, près de 3000 patients ont été inclus dans le registre. Le détail des données recueillies permet de mieux connaître ces maladies (évolution naturelle, risques particuliers dans des sous-groupes de patients), avec des implications très pratiques concernant le bilan à réaliser au diagnostic, les objectifs de traitement à viser, ainsi que le choix entre les traitements disponibles pour un patient donné.

Une description du registre en anglais est disponible dans l'article suivant : [The CARMEN-France registry of adult patients with immune thrombocytopenia and autoimmune hemolytic anemia in France - PubMed](#)

Ce registre a en effet permis une trentaine de publications dans des revues internationales (voir liste des plus importantes ci-dessous), qui ont permis de mieux connaître l'épidémiologie et la prise en charge des cytopénies auto-immunes de l'adulte, avec des conséquences sur les recommandations de prise en charge.

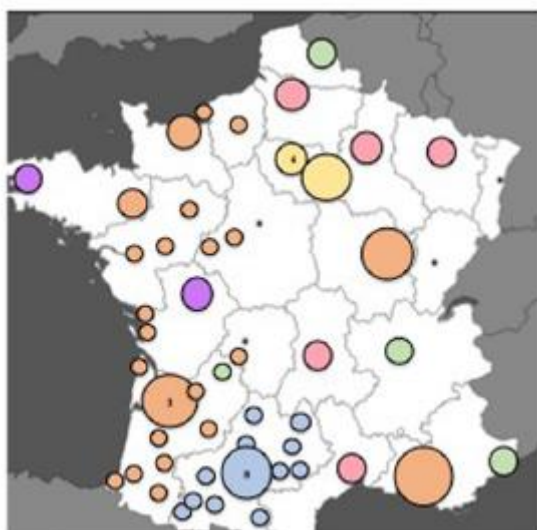


Figure. Liste des centres participants au registre CARMEN-France (janvier 2026).

Liste des publications à partir du registre CARMEN :

- 1) Moulis G, Germain J, Comont T, Brun N, Dingremont C, Castel B, Arista S, Sailler L, Lapeyre-Mestre M, Beyne-Rauzy O, Godeau B, Adoue D; CARMEN investigators group. Newly diagnosed immune thrombocytopenia adults: clinical epidemiology, exposure to treatments and evolution. Results of the CARMEN multicenter prospective cohort. *Am J Hematol* 2017;92:593-500.
- 2) Essilini A, Comont T, Germain J, Brun N, Dingremont C, Castel B, Arista S, Madaule S, Sailler Lapeyre-Mestre M, Beyne-Rauzy O, Godeau B, Adoue D, Moulis G, CARMEN investigators group. Pre-treatment with standard dose methylprednisolone does not improve outcomes in newly diagnosed immune thrombocytopenia (ITP). *Eur J Haematol* 2018;100:412-8.
- 3) Moulis G, Germain J, Comont T, Arrouy A, Lapeyre-Mestre M, Adoue D; CARMEN investigators group. Cardiovascular risk factors in immune thrombocytopenia adults: Results from the CARMEN registry. *Am J Hematol* 2018;93:E181-E184.
- 4) Piel-Julian ML, Mahévas M, Germain J, Languille L, Comont T, Lapeyre-Mestre M, Payrastre B, Beyne-Rauzy O, Michel M, Godeau B, Adoue D, Moulis G; CARMEN investigators group. Risk factors for bleeding, including platelet count threshold, in newly diagnosed immune thrombocytopenia adults. *J Thromb Haemost* 2018;16:1830-42.
- 5) Moulis G, Comont T, Germain J, Sommet A, Lapeyre-Mestre M, Beyne-Rauzy O, Adoue D; CARMEN investigators group. Significance of antinuclear antibodies in primary immune thrombocytopenia: results of the CARMEN registry. *Blood Adv.* 2020 12;4(9):1974-1977.
- 6) Comont T, Germain J, Beyne-Rauzy O, Adoue D, Moulis G; CARMEN investigators group. Positivity rate of systematic bone marrow smear in patients over 60 years old with newly diagnosed immune thrombocytopenia. *Blood Adv* 2020 26;4(10):2136-2138.
- 7) Jachiet V, Moulis G, Hadjadj J, Segulier J, Laribi K, Schleinitz N, Vey N, Sacre K, Godeau B, Beyne-Rauzy O, Bouvet R, Broner J, Brun N, Comont T, Gaudin C, Lambotte O, Le Clech L, Peterlin P, Roy-Peaud F, Salvado C, Versini M, Isnard F, Kahn JE, Gobert D, Adès L, Fenaux P, Fain O, Mekinian A. Clinical spectrum, outcome and management of immune thrombocytopenia associated with myelodysplastic syndromes and chronic myelomonocytic leukemia. *Haematologica.* 2021;106(5):1414-1422.

- 8) Crickx E, Moulis G, Ebbo M, Terriou L, Briantais A, Languille L, Limal N, Guillet S, Michel M, Mahevas M, Godeau B. Safety of anti-SARS-CoV-2 vaccination for patients with immune thrombocytopenia. *Br J Haematol* 2021;195:703-705.
- 9) Sokal A, de Nadaï T, Maquet J, Comont T, Limal N, Michel M, Beyne-Rauzy O, Godeau B, Adoue D, Mahévas M, Moulis G; CARMEN investigators group. Primary immune thrombocytopenia in very elderly patients: particularities in presentation and management: results from the prospective CARMEN-France Registry. *Br J Haematol* 2022 ;196(5):1262-1270.
- 10) Moulis G, Germain J, Rueter M, Lafaurie M, Aroichane M, Comont T, Mahévas M, Viallard JF, Chèze S, Ebbo M, Audia S, Leclerc-Teffahi S, Sommet A, Beyne-Rauzy O, Michel M, Godeau B, Lapeyre-Mestre M; CARMEN investigators group. Eltrombopag in adult patients with immune thrombocytopenia in the real-world in France, including off-label use before 6 months of disease duration. The multicenter, prospective ELEXTRA study. *Am J Hematol* 2022;97(2):E40-E44.
- 11) Walter O, Ribes A, Germain J, Rieu JB, Comont T, Plat A, Rivière B, Deluche L, Delarue L, LeGoff I, Greze M, Dubourdieu B, Rauzy O, Mansat-De Mas V, Moulis G; CARMEN investigators group. Association between megakaryocyte abnormalities on bone marrow smear and response to thrombopoietin receptor agonists in adult patients with primary immune thrombocytopenia. *Platelets* 2022;33:1153-8.
- 12) Schifferli S, Moulis G, Godeau B, Leblanc T, Aladjidi N, Michel M, Leverger G, Elalfy M, Grainger J, Chitlur M, heiri A, Holzhauser S, Le Gavrian G, Imbach P, Khüne T. Adolescents and young adults with newly diagnosed primary immune thrombocytopenia. *Haematologica* 2023;108-2783-3.
- 13) Sorin B, Gaigne L, Garzaro M, Moulis G, Mageau A, Lopez C, Roy-Peaud F, Jeandel PY, Crickx E, Dossier A, Gobert D, Hadjadj J, Puyade M, Languille L, Rasmussen C, Terrier B, Ebbo M, Bonnotte B, Audia S, Galicier L, Michel M, Mahevas M, Viallard JF, Godeau B; CERECAL. Severe SARS-CoV-2 infection in rituximab-treated patients with autoimmune cytopenia: A multicenter observational study. *Am J Hematol* 2023;98:E259-62.
- 14) Ollier N, Piel-Julian ML, Mahévas M, Viallard JF, Comont T, Chèze S, Audia S, Ebbo M, Terriou L, Lega JC, Jeandel PY, Bonnotte B, Michel M, Lapeyre-Mestre M, Godeau B, Moulis G. Platelet count threshold for hemorrhage in patients with immune thrombocytopenia treated with antiplatelet agents. *Blood* 2023;141:1099-11.

- 15) Schifferli S, Le Gavrian G, Aladjidi N, Moulis G, Godeau B, Kühne T. Chronic refractory immune thrombocytopenia in adolescents and young adults. *Br J Haematol* 2023;203-36-42.
- 16) Moulis G, Rueter M, Duvivier A, Mahévas M, Viallard JF, Comont T, Chèze S, Audia S, Ebbo M, Terriou L, Lega JC, Jeandel PY, Hemim I, Bozzi S, Daak A, Okada H, Bonnotte B, Michel M, Lapeyre-Mestre M, Godeau B; CARMEN-France Investigators Group Difficult-to-treat primary immune thrombocytopenia in adults: Prevalence and burden. Results from the CARMEN-France registry. *Br J Haematol* 2024 Apr;204(4):1476-1482
- 17) Michel M, Saïr M, Rivière E, Moulis G, Comont T, Costedoat-Chalumeau N, Pouchelon C, Boutboul D, Benyamine A, Bert A, Jeandel PY, Hamrouni S, Belfeki N, Lobbes H, Dossier A, Gobert D, Mahevas M, Godeau B, Gallien Y, Ebbo M. Intravenous immunoglobulin as a rescue therapy for severe adult autoimmune hemolytic anemia: Results from a French multicenter observational study. *Am J Hematol*. 2024;99(8):1616-1619
- 18) Moulis G, Michel M, Bonnotte B, Godeau B; CARMEN-France investigators group; Collaborators (the CARMEN-France investigators group). The CARMEN-France registry of adult patients with immune thrombocytopenia and autoimmune hemolytic anemia in France. *Rev Med Interne*. 2024;45(9):543-548.
- 19) Schifferli A, Le Gavrian G, Aladjidi N, Moulis G, Godeau B, Leblanc T, Héritier S, Fernandes H, Kühne T. Sustained remission at long term follow-up in adolescents and young adults with chronic primary immune thrombocytopenia. *Blood Adv*. 2024;8(24):6183-6194
- 20) Larue M, Moulis G, Rueter M, Audia S, Comont T, Terriou L, Viallard JF, Pan-Petes B, Royer B, Bonnotte B, Galicier L, Lambotte O, Lefrere F, Cheze S, Ebbo M, Duong TA, Boutin E, Languille L, Mahevas M, Godeau B, Canoui-Poitaine F, Michel M. Efficacy and safety of dapsone in adult primary immune thrombocytopenia. *Blood Adv*. 2025;9(8):1976-1983
- 21) Moulis G, Chen F, Carli G, Ghanima W, Trautmann-Grill K, Stauch T, Schifferli A, Miah H, Rueter M, Ghiotto L, Tomasello R, Georgi A, McDonald V, Zaja F, Pettersen HH, Kühne T, Lozano ML, González-López TJ, Provan D, Michel M, Cooper N, Rodeghiero F. Use of second-line and beyond maintenance therapies in adult patients with primary immune thrombocytopenia in Europe: a parallel study of six prospective multicenter national registries. *Haematologica*. 2025;110(12):3094-3098
- 22) Zadro Y, Lusque A, Rey H, Cougoul P, Dion J, Graveleau J, Lemarié F, Le Clech L, Orvain C, Domnariu PA, Gourguechon C, Crickx É, Laribi K, Gobert D, Adjoumani L, Berthoux É, Deroux A, Durel M, Ebbo M, Farhi J, Humbert S, Jachiet V, Thomazeau J, Castel B, Begey C, Rieu JB,

Deshayes S, Devaux M, Durieu I, Gauthier M, Loirat M, Rivière É, Viallard JF, Martis N, Jeandel PY, Paillassa J, Denis G, Hadj-Khelifa S, Lavigne C, Lifermann F, Andrès E, Dumontet C, Grobost V, Sauvetre G, Mekinian A, Michel M, Godeau B, Ysebaert L, Moulis G, Comont T. Durable Responses With Front-Line Rituximab in Autoimmune Cytopenias Associated With Indolent B-Cell Clones. *Am J Hematol.* 2025;100(9):1670-1674

23) Marques C, Moulis G, Roussotte M, Bonnotte B, Viallard JF, Graveleau J, Lobbes H, Costedoat-Chalumeau N, Deroux A, Gobert D, Dossier A, Gilardin L, Lambotte O, Dufrenoy M, Mahévas M, Michel M, Sève P, Godeau B. Efficacy and Thrombotic Risk of Thrombopoietin Receptor Agonists for Immune Thrombocytopenia Secondary to Systemic Lupus and Antiphospholipid Syndrome: French Experience With 80 Patients. *Am J Hematol.* 2025;100(11):1972-1982

24) Therme F, Viallard JF, Rueter M, Comont T, Cheze S, Audia S, Ebbo M, Mahevas M, Terriou L, Reynaud Q, Jeandel PY, Moulinet T, Gobert D, Guilpain P, Gourguechon C, Robbins A, Ruivard M, Chabbert L, Bonnotte B, Godeau B, Lapeyre-Mestre M, Zadro Y, Michel M, Moulis G; Carmen-France Investigators Group. Incidence, Characteristics, and Management of Venous Thrombosis in Adult Patients With Immune Thrombocytopenia: Results From the Multicenter, Prospective Registry CARMEN-France. *Am J Hematol.* 2026. doi: 10.1002/ajh.70192

25) Moulis G, Mahévas M, Viallard JF, Chèze S, Terriou L, Audia S, Moulinet T, Ebbo M, Gobert D, Robbins A, Gourguechon C, Graveleau J, Comont T, Saunier A, Faldlallah J, Carreiro M, Guilpain P, Gil H, Ruivard M, Magy-Bertrand N, Dossier A, Leveneur Y, Delbrel X, Anthony B, Lifermann F, Martin M, Ledoux MP, Roy-Péaud F, Chabbert L, Lapeyre-Mestre M, Sommet A, Zadro Y, Bonnotte B, Michel M, Godeau B; CARMEN-France investigators group. Real-World Effectiveness and Safety of Fostamatinib in Difficult-to-Treat Immune Thrombocytopenia Patients. A Prospective, Multicenter Registry in France. *Am J Hematol.* 2026. doi: 10.1002/ajh.70194