

Registre CARMEN-France

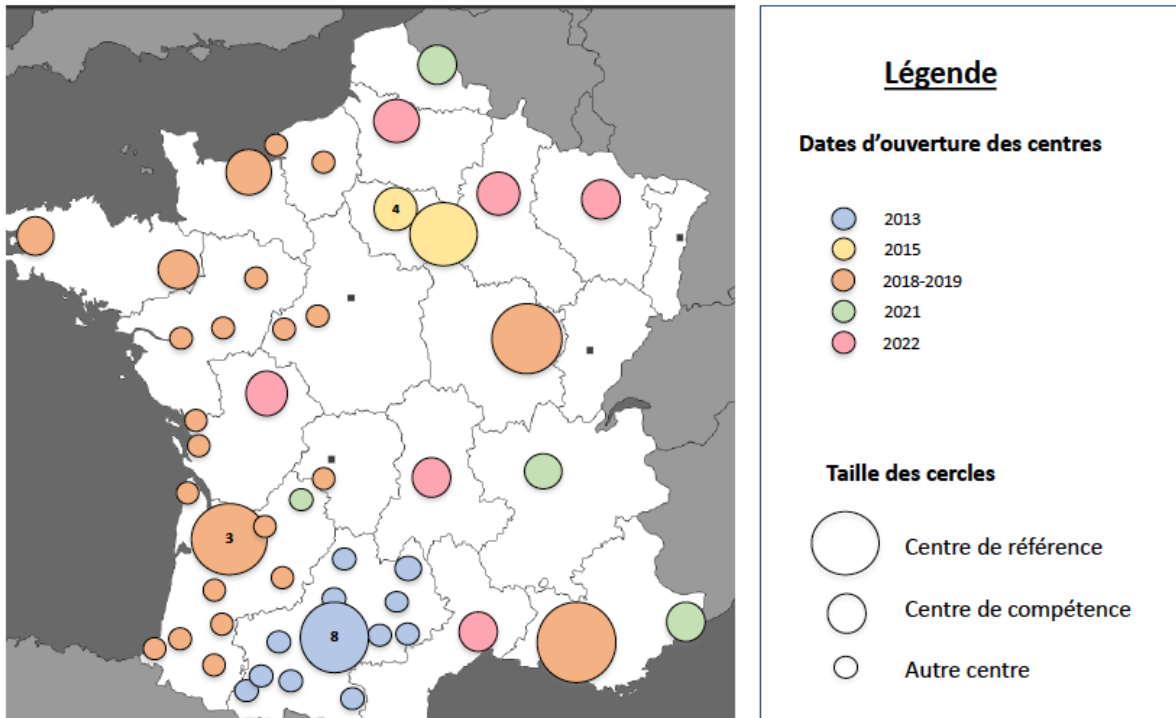
Le registre CARMEN-France (NCT02877706) est le registre du réseau du centre de référence des cytopénies auto-immune de l'adulte. Il complète le registre pédiatrique (OBS'CEREVANCE).

Le registre CARMEN a débuté en 2013 dans l'ex-région Midi-Pyrénées avec un objectif d'exhaustivité des patients adultes avec un diagnostic incident de PTI ou d'AHAI, puis s'est progressivement étendu aux centres de référence coordonnateur (2015) et constitutifs (2018), puis aux centres de compétences et à d'autres centres qui prennent en charge un nombre significatif de patients atteints de PTI et d'AHAI (à partir de 2019). Il s'agit d'une étude purement observationnelle, en vie réelle, prospective suivant des patients ayant un nouveau diagnostic de PTI (depuis 2013) ou d'AHAI (depuis 2016). Ce registre permet également d'inclure des patients qui initient des médicaments nouvellement mis sur le marché (par exemple le fostamatinib commercialisé en France en novembre 2021), 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 15 mai 2023, 58 centres participaient à ce registre (voir carte) ; 1793 patients atteints de PTI et 319 patients atteints d'AHAI étaient inclus.

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.

Ce registre a en effet permis de nombreuses publications dans des revues internationales (voir liste 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.



Liste des centres participants au registre CARMEN-France (2023).

The CARMEN-France registry

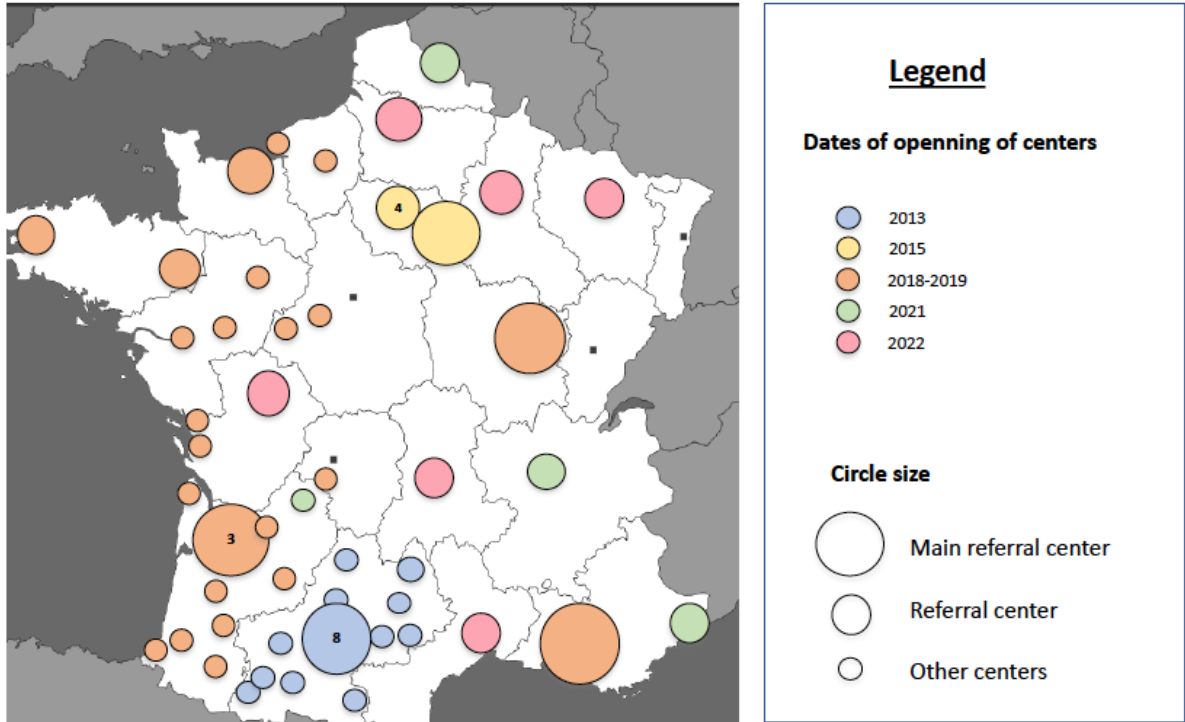
The CARMEN-France registry (NCT02877706) is the multicenter, prospective cohort of adult patients with immune thrombocytopenia (ITP) and autoimmune hemolytic anemia (AIHA) of the French network for the management of adult patients with autoimmune cytopenia.

The CARMEN registry started in the former Midi-Pyrénées region (South of France, 3 million inhabitants) with the objective of the inclusion of all adult patients with an incident diagnosis of ITP or AIHA. Progressively, the participating centers have been extended between 2015 and 2022 to all referral centers, plus some other centers with the expertise of treating these patients. The CARMEN-France registry is a prospective, observational, real-world cohort of adult patients with a new diagnosis of ITP (since 2013) or AIHA (since 2016). This registry also includes the patients with an ancient diagnosis of ITP or AIHA but initiating new marketed drugs, like fostamatinib in ITP since November 2021, with the aim to produce rapidly real-world evidence about effectiveness and safety of these drugs for health authorities. CARMEN-France is registered by the French Health Authority as a valid source of data about drugs in ITP and AIHA.

In May 2023, 58 centers were participating to the registry (see the map below) and had included 1793 patients with ITP and 319 with AIHA.

The detail of recorded data result in the conduction of studies that increased the knowledge about ITP and AIHA epidemiology (natural evolution, risks of some events in subgroups of patients), the tests to perform at ITP/AIHA diagnosis, the treatment objectives to target, and the choice between all available treatments for a given patient.

This registry resulted in numerous publications in international journals (listed below) that had an impact on recent ITP management guidelines in particular.



Participating centers to the CARMEN-France registry (2023).