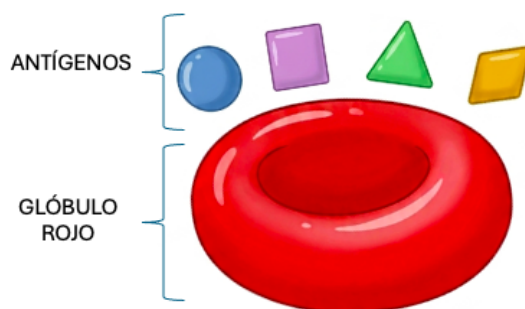


¡La sangre que corre por tus venas es extraordinaria!

INFORMACIÓN PARA PACIENTES Y DONANTES CON FENOTIPOS SANGUÍNEOS POCO COMUNES

🔴 ¿Qué es un grupo sanguíneo y un fenotipo?

Los glóbulos rojos (también llamados **eritrocitos** o **hematíes**) son las células de la sangre encargadas de transportar el oxígeno por nuestro cuerpo. En la superficie de los glóbulos rojos se encuentran proteínas o azúcares, que son portadores de unos “marcadores”, que llamamos **antígenos**.



- **El grupo sanguíneo:** Es la forma de clasificar estos marcadores. La mayoría de las personas conocen la clasificación básica del llamado sistema sanguíneo **ABO** (A, B, O, AB) y la presencia o ausencia del **antígeno D** del que conocemos como sistema **Rh**. Estas combinaciones determinan los ocho grupos sanguíneos habituales que se estudian antes de una cirugía, una transfusión o durante el embarazo.
- **El fenotipo:** Es el término científico para referirse al conjunto de estos antígenos o grupos sanguíneos, es decir, para lo que es el repertorio de grupos sanguíneos que cada persona tiene. Más allá de las ocho combinaciones clásicas, existen cientos de antígenos o grupos sanguíneos distintos que hacen que la sangre de cada persona sea prácticamente única.

☀ ¿Qué es un fenotipo poco común o grupo sanguíneo “raro”?

Un grupo sanguíneo se considera **poco común o “raro”** cuando está presente en menos de 1 de cada 1,000 personas o incluso menos. Por lo general, esto ocurre porque a la persona le faltan ciertos antígenos o grupos sanguíneos que la inmensa mayoría de la población sí tiene.

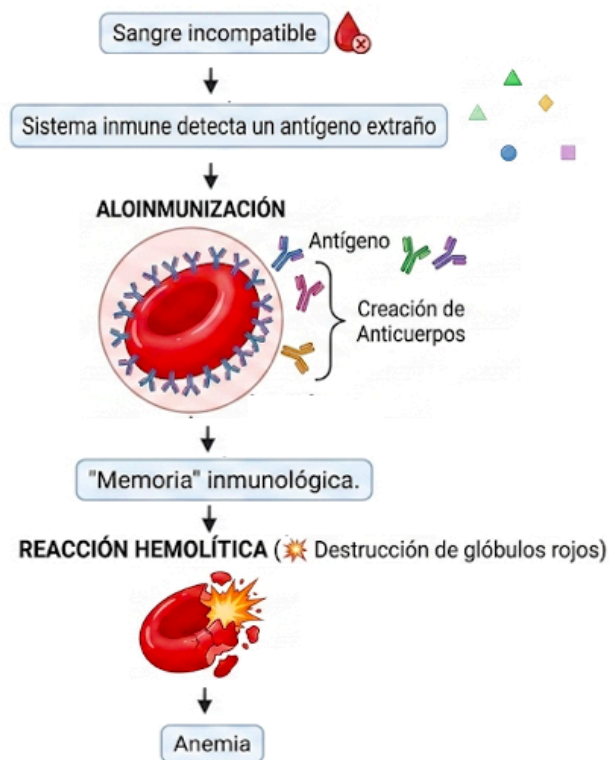
*Tener un fenotipo poco común no es una enfermedad; es simplemente una característica genética excepcional, la **huella de identidad de una sangre única**.*

⚠ ¿Cuáles son los riesgos de tener un fenotipo poco común?

El principal desafío surge cuando una persona con un fenotipo poco común necesita una **transfusión de sangre**, para la que va a ser muy difícil encontrar un donante

idéntico o compatible, porque esto no va a suceder más que en 1 de cada 1000 individuos y, en algunos casos, incluso en menos:

- **Incompatibilidad sanguínea:** Si un paciente recibe sangre de un donante con grupos sanguíneos que él no tiene, el sistema inmune (las defensas) detectará esa sangre como una amenaza. Esto puede desencadenar dos situaciones:
 - **Aloinmunización:** Es el proceso donde el cuerpo fabrica defensas específicas contra el grupo sanguíneo extraño (anticuerpos). Aunque esto no siempre ocurre en la primera transfusión, una vez que el sistema inmune crea estos anticuerpos, mantendrá esa "memoria" para siempre.
 - **Reacción Hemolítica Transfusional:** Si el paciente ya tiene anticuerpos previos (desarrollados en una transfusión o embarazo anterior) y vuelve a recibir sangre incompatible, sus defensas atacarán y destruirán los glóbulos rojos transfundidos (hemólisis). Esto puede causar desde complicaciones leves como fiebre, hasta una reacción hemolítica grave que puede, incluso, resultar fatal.



💡 *Para prevenir una reacción hemolítica transfusional y sus consecuencias, si un paciente llega a formar anticuerpos, solo debe recibir sangre que sea idéntica y compatible con su fenotipo específico. En las personas con fenotipos poco comunes el mayor riesgo radica en la dificultad de encontrar un donante con el mismo fenotipo (1 en 1000).*

- **Incompatibilidad feto-materna:** Durante el embarazo, si la madre tiene un fenotipo poco común debido a la ausencia de un antígeno o grupo sanguíneo que el bebé

heredó del padre, ésta puede crear anticuerpos. Estas defensas pueden cruzar la placenta y destruir los glóbulos rojos del feto, y pueden provocar anemia leve, moderada o grave en el bebé durante la gestación o al nacer, en este caso el bebé podría requerir una transfusión intrauterina (durante la gestación) con sangre de su mismo fenotipo poco común o después del nacimiento.

¿Por qué son importantes los registros de donantes con fenotipo poco común?

Encontrar sangre compatible para un fenotipo poco común es un enorme desafío técnico y humano. Cuando un paciente crítico la necesita, es muy probable que ésta no se encuentre disponible en el hospital o centro de salud donde el paciente está ingresado.

Contar con un registro especializado es la estrategia demostrada a nivel internacional más efectiva y segura, porque permite tener identificados previamente a los donantes con el mismo fenotipo, y así poder convocarlos ante una emergencia.

¿Por qué es fundamental el Registro del GCIAMT?

El Registro del Grupo Cooperativo Iberoamericano de Medicina Transfusional (GCIAMT), es una base de datos de donantes voluntarios con fenotipos poco comunes residentes en ocho países de Latinoamérica (México, Panamá, Colombia, Perú, Paraguay, Uruguay, Argentina y Chile), coordinada por el **Grupo de Trabajo de Donantes con Fenotipos Poco Comunes del GCIAMT**, conformado por profesionales

expertos en el tema que trabajan de forma voluntaria para mantener y hacer crecer el registro.

A veces, la frecuencia de un fenotipo poco común es tan baja que es imposible encontrar un donante compatible dentro de las fronteras de un solo país. En estos casos el **Registro de Donantes con Fenotipos Poco Comunes del GCIAMT**, funciona como una red colaborativa internacional que conecta a los centros de sangre de los países que participan en el registro. Si el donante con el fenotipo requerido no está disponible localmente, el registro permite localizarlo en otro país de la región para que el centro de salud en el que se encuentra el paciente, coordine la donación de la sangre y su traslado, con el centro en el que está registrado el donante.

La sangre única de un donante con un grupo sanguíneo poco común puede viajar para salvar la vida de un paciente idéntico a él en otro lado del continente.



Los registros solo comparten la información del fenotipo sanguíneo de los donantes asociada a un código otorgado por el servicio de sangre en el que este está registrado el donante, lo que permite ubicarlo en el momento que se necesita, pero a su vez, resguarda la total confidencialidad del donante.

Recomendaciones claves para Donantes con Fenotipos Poco Comunes

Si te informan que tienes un fenotipo poco común, tu colaboración es vital, por lo que te recomendamos:

- **Inscribirte y participar:** Es fundamental que pidas formar parte del registro nacional de tu país o directamente del registro del GCIAMT (si en tu localidad no existe uno nacional), manifestando tu total disposición para ser contactado en caso de emergencia.
- **Donación selectiva:** No se recomienda que realices donaciones de sangre habituales para pacientes comunes. Si donas de forma general, entrarás en un período de espera obligatorio en el que no podrás volver a donar por unos meses. Si en ese lapso aparece un paciente compatible contigo, tu sangre —que podría ser su única opción de supervivencia— no estará disponible. **Guarda tu donación para quien realmente solo te tiene a ti.**

Información clave para Pacientes con Fenotipos Poco Comunes

Si eres un paciente con un fenotipo poco común:

- **Informa siempre a tu médico:** Si tienes una condición médica que requiera transfusiones frecuentes, si estás embarazada, o si tu médico te indica que vas a necesitar una transfusión o una cirugía, **infórmale de inmediato y de forma explícita que posees un fenotipo poco común.** Esto permitirá que el equipo de medicina

transfusional active los protocolos de búsqueda y compatibilidad con el tiempo necesario.