



DOSSIER PARA FAMILIAS

CUANDO LA INFORMACIÓN NO FORMA UN MAPA

Comprender · organizar · prepararse

A veces los informes existen, las citas se suceden y las preguntas crecen, pero la familia sigue sin una visión de conjunto.

EchoFather Familias ayuda a ordenar la historia, comprender mejor la información y preparar conversaciones más útiles con los profesionales.

«El objetivo no es decirte qué hacer. Es ayudarte a llegar con más claridad.»

Iniciativa voluntaria, sin coste y sujeta a disponibilidad. No es atención sanitaria.

Cuando toda la información existe,

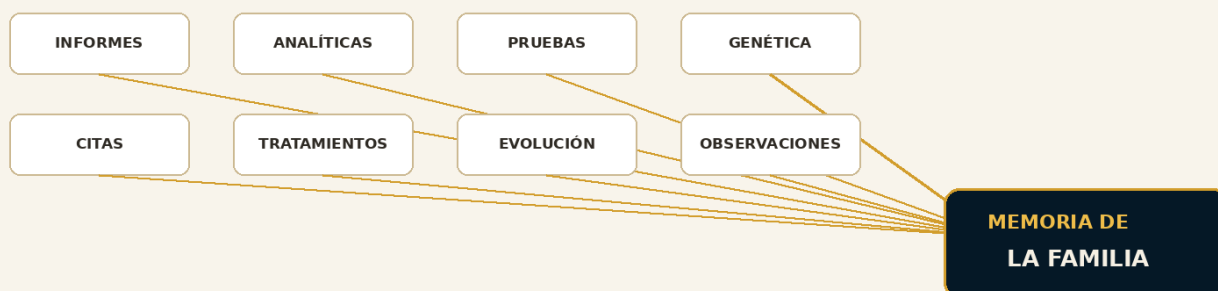
PERO NADIE LA VE COMPLETA



02

En los casos complejos, la dificultad no siempre es la falta de datos. Con frecuencia el problema es que la información está repartida entre documentos, años, especialidades y formatos.

INFORMACIÓN FRAGMENTADA



Puede ser útil cuando

HAY DEMASIADO QUE COORDINAR

- Hay muchos informes o profesionales.
- Cuesta reconstruir la cronología.
- Existe un diagnóstico difícil de comprender.
- Hay una consulta importante por preparar.

NO HACE FALTA

- Tener un diagnóstico definitivo.
- Compartir documentación para conocer la iniciativa.
- Exponer el caso en público.
- Aceptar ninguna interpretación externa.

La familia termina siendo el único hilo que conecta documentos, profesionales y etapas. El objetivo no es acumular más archivos, sino conservar la historia y conseguir que cada nuevo dato encuentre su lugar.

LOS DATOS PUEDEN ESTAR. LO QUE FALTA ES UNA VISIÓN DE CONJUNTO.

Qué es EchoFather Familias

ACOMPANIAMIENTO DOCUMENTAL Y ANALÍTICO



03

Una iniciativa voluntaria y sin coste, sujeta a disponibilidad, orientada a ayudar a las familias a comprender mejor su situación, construir orden y preparar conversaciones más claras.

SÍ ES

- Apoyo para ordenar y comprender mejor la información.
- Preparación para conversar con profesionales.
- Identificación de vacíos, prioridades y preguntas.
- Uso prudente de fuentes y herramientas digitales.
- Acompañamiento flexible, práctico y confidencial.

NO ES

- Una consulta médica, psicológica o terapéutica.
- Un servicio de diagnóstico o interpretación clínica.
- Un espacio para recomendar tratamientos o medicación.
- Una promesa de encontrar la causa del problema.
- Una sustitución de especialistas, terapeutas o docentes.

El papel de Hernán Falbo

EXPERIENCIA VIVIDA

Padre de S.F. y responsable de sostener durante años la memoria documental, terapéutica y educativa del caso.

FORMACIÓN APLICADA

Analista de datos con formación en Big Data y Data Science. Aporta método para ordenar información, no autoridad clínica.

A quién puede dirigirse

FAMILIAS CON CASOS COMPLEJOS

- Necesidades médicas o educativas complejas.
- Diagnósticos poco frecuentes o difíciles de comprender.
- Seguimiento por varios profesionales.

TAMBIÉN CUANDO EL CASO SIGUE ABIERTO

- No existe diagnóstico definitivo.
- Hay dudas pendientes o información contradictoria.
- Se necesita preparar una consulta importante.

Los profesionales mantienen siempre la autoridad médica, terapéutica y educativa.

Cómo puedo ayudar

DEL ARCHIVO DISPERSO A UNA CONVERSACIÓN PREPARADA



04

Seis formas de construir orden

ORGANIZAR Clasificar informes, distinguir versiones y crear un índice comprensible.	RECONSTRUIR Crear una cronología con hitos, pruebas, cambios y decisiones relevantes.
COMPRENDER Explicar términos complejos en lenguaje claro, sin convertirlo en interpretación clínica.	PREPARAR Ordenar prioridades, preguntas y objetivos antes de una consulta.
LOCALIZAR Orientar hacia fuentes fiables, asociaciones y recursos que puedan ser útiles.	DIGITALIZAR Crear plantillas, hojas de seguimiento o sistemas básicos cuando resulte viable.

Qué puede recibir una familia

CARPETA E ÍNDICE Documentación agrupada y versiones identificadas.	CRONOLOGÍA Hitos médicos, educativos o terapéuticos en el tiempo.	RESUMEN COMPENSIBLE Una visión breve de la información disponible y sus límites.
PREGUNTAS PRIORIZADAS Dudas, vacíos y asuntos que conviene revisar.	PLANTILLA DE CONSULTA Objetivos, antecedentes, preguntas y acuerdos posteriores.	HOJA DE RUTA Próximos pasos y asuntos que requieren seguimiento.

EL OBJETIVO NO ES PRODUCIR MÁS PAPEL. ES CONSEGUIR QUE LA INFORMACIÓN SEA UTILIZABLE.

Salvavidas y límites

RIGOR, CONSENTIMIENTO Y PRUDENCIA



05

Principios de funcionamiento

VOLUNTARIEDAD La familia decide si participa, qué desea contar y hasta dónde avanzar.	CONFIDENCIALIDAD Se evitan datos identificativos innecesarios y se trata la historia con respeto.
CONSENTIMIENTO No se analiza ni almacena documentación sin autorización expresa.	MINIMIZACIÓN En el primer contacto no se solicitan informes ni datos clínicos identificables.
VALIDACIÓN PROFESIONAL Toda decisión médica, terapéutica o educativa corresponde a profesionales.	TRANSPARENCIA Se separan hechos, evidencia externa, interpretación e hipótesis.
PRUDENCIA CON IA La tecnología puede organizar y apoyar comprensión, nunca diagnosticar.	DERECHO A PARAR La familia puede detener o limitar el acompañamiento en cualquier momento.

Cómo empieza una orientación

01 Contacto general	02 Valorar el encaje	03 Acordar alcance	04 Construir orden	05 Preparar conversación
-------------------------------	--------------------------------	------------------------------	------------------------------	------------------------------------

Primero se conversa de forma general. Solo después, si existe encaje, disponibilidad y consentimiento, se define qué información resulta necesaria.

IMPORTANTE: en el primer contacto no se envían informes, nombres de pacientes, números de historia ni datos clínicos identificativos. La inteligencia artificial nunca actúa como autoridad diagnóstica.

Del caso propio a otras familias

COMPARTIR EL MÉTODO SIN EXPONER LA INTIMIDAD



06

El origen

EchoFather Familias nace del aprendizaje desarrollado durante Proyecto S.F.: años de organizar documentos, reconstruir cronologías, comprobar fuentes, registrar correcciones e integrar áreas clínicas.

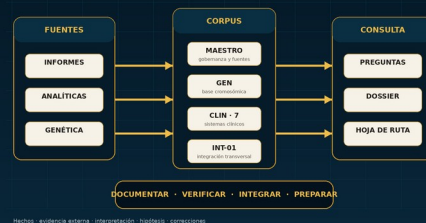
Lo que se comparte no es el expediente privado de S.F., sino una forma de trabajar que puede ayudar a otras familias a no empezar siempre desde cero.

Límite responsable

No diagnostica, no prescribe y no sustituye a profesionales. Organiza información, construye preguntas y ayuda a preparar conversaciones.

PROYECTO S.F.

De información dispersa a un corpus documental vivo



PROYECTO S.F.

La experiencia que dio origen al método.



Primera orientación

Web: echofather.netlify.app/es/familias/

Correo: echofather01@gmail.com

En el primer contacto no envíes informes, nombres de pacientes, números de historia ni datos identificativos.

«No prometo encontrar todas las respuestas. Prometo buscar el camino con rigor, honestidad y respeto.»