

# Nunca *estuve* preparado

Un viaje de miedo, amor y resistencia

## PERFIL CROMOSÓMICO ULTRA RARO

En la revisión realizada hasta julio de 2026 no se identificó una coincidencia publicada con la misma combinación de intervalos cromosómicos y un seguimiento clínico comparable. Esto no demuestra que sea el único caso existente.



## AUTOR

Hernán Falbo Álvarez

## EDITORIAL

EchoFather Editorial

## FORMATO

Kindle y tapa blanda · Amazon

## CONTACTO DE PRENSA

echofather01@gmail.com · echofather.netlify.app · Material para medios

# 01 Sobre el libro

Un padre narra, desde las entrañas, el camino que nadie elige pero que algunas familias tienen que recorrer. Cuando el embarazo de su hijo revela una translocación cromosómica entre los cromosomas 8 y 9, sin un referente publicado exacto localizado, todo lo que había imaginado sobre la paternidad se desmonta en una sola consulta.

Lo que sigue es un relato honesto: la culpa por haber transmitido algo que nadie elige, el miedo persistente, la pareja bajo una presión extrema y la fuerza silenciosa que aparece cuando ya no queda un manual al que aferrarse.

*“No era algo que había pasado. Era algo que iba a pasar. Algo que él iba a cargar toda su vida. Y la explicación, en mi cabeza, era brutal en su simplicidad: era por mi culpa.”*

# 02 Ángulos editoriales

## LA VOZ DEL PADRE

Un hombre que habla desde la culpa, el miedo y el amor real. Un relato masculino sobre el cuidado, sin heroísmos ni filtros.

## DIAGNÓSTICO SIN MAPA

Una alteración cromosómica ultra rara, sin protocolo individual ni caso de referencia exacto identificado en la revisión.

## EL PADRE INVESTIGADOR

La mirada de un analista de datos aplicada a informes dispersos: ordenar, contrastar, formular hipótesis y aceptar correcciones.

## TRANSPARENCIA CIENTÍFICA

La web incorpora una actualización de julio de 2026: RFX3 queda fuera de la deleción tras revisar el ensamblaje y las coordenadas.

# 03 Estructura de la obra

|           |                                                                                             |
|-----------|---------------------------------------------------------------------------------------------|
| Prólogo   | La noche, el mate frío y una búsqueda que abrió preguntas.                                  |
| Parte I   | Antes - el sueño, la ilusión y la reproducción asistida.                                    |
| Parte II  | La fractura - el diagnóstico, el golpe y la culpa.                                          |
| Parte III | El camino - aprender a sostener sin certezas.                                               |
| Parte IV  | Él - el nacimiento, la UCI y la lucha por sobrevivir.                                       |
| Parte V   | Hoy - el nuevo significado y crecer juntos.                                                 |
| Nota      | La genética explicada desde una familia, con actualización científica disponible en la web. |

## 04 Sobre el autor

Hernán Falbo Álvarez es argentino, es padre y trabaja como analista de datos. Tiene formación de posgrado en Big Data, Analytics y Data Science. Está entrenado para buscar patrones, cuestionar supuestos y documentar decisiones.

Esa forma de mirar el mundo define tanto su trabajo como su manera de ser padre. *Nunca estuve preparado* es su primer libro. La historia fue vivida en familia y escrita para quienes saben que hay caminos que no se eligen, pero se recorren igual.

## 05 Público objetivo

Padres y madres que han atravesado diagnósticos difíciles; familias vinculadas a enfermedades raras; profesionales de la salud y la genética; lectores de no ficción personal; y cualquier persona que haya tenido que sostener algo para lo que nunca estuvo preparada. El lenguaje es directo, accesible y emocional, sin convertir el dolor en espectáculo.

### ACTUALIZACIÓN CIENTÍFICA · JULIO DE 2026

El microarray original de 2011 fue informado sobre UCSC hg18/build 36.1. Tras armonizar las coordenadas, RFX3, SMARCA2 y VLDLR quedan fuera de la delección 9p. Por ello, las asociaciones previas con RFX3 no se consideran una explicación confirmada del fenotipo.

La investigación actual prioriza la arquitectura completa del reordenamiento: duplicación 8q22.2-q24.3 de 46,5 Mb, delección 9p24.3 de aproximadamente 1,7 Mb, puntos de ruptura y posibles efectos regulatorios. Toda relación no demostrada se presenta como hipótesis o línea de estudio.

## 06 Contacto de prensa

Para entrevistas, solicitud de material, colaboraciones editoriales o cobertura mediática:

### AUTOR

Hernán Falbo Álvarez

### CORREO

echofather01@gmail.com

### WEB

echofather.netlify.app

### FORMATO

Kindle y tapa blanda