



**E** I diez, el que todos quieren; el de los genios; el de los que hacen magia en el campo; el de los que la piden, la bajan, la encaran, asisten y marcan. Marcos siempre ha defendido el 10 con orgullo, con su olfato de gol especial; con su capacidad para desmarcarse justo cuando el defensa se despista, para llegar un segundo antes que el portero, para empujarla cuando todos ya la daban por perdida.

Ayer, Marcos colgó las botas y el casco, ese que le hizo especial en todos los campos de la provincia de Valladolid desde que tenía cuatro años. Se despide del fútbol, su gran pasión, por una enfermedad rara, el síndrome de Ehlers-Danlos. Lo hace en los campos del San Pío X, en el barrio Girón de la ciudad, su casa desde que aprendió a correr tras un balón. Y lo hace siendo fiel a su estilo: con una sonrisa, con gratitud, y con ese temple que le ha hecho ganarse el respeto de todos desde pequeño.

«Siempre he sabido que algún día tendría que dejar el fútbol», reconoce, aunque no quiere, mientras sus compañeros le abrazan, le aplauden, y sus entrenadores lo miran con ojos brillantes. La grada, con muchos que ya son sus amigos, padres, madres, abuelos y abuelas, lo despidé en pie. Es su último gol; uno sin red, pero con eco eterno.

Marcos no ha sido un jugador cualquiera. Ha sido el delantero de su grupo en el San Pío X. El que la pedía siempre al pie; el que bajaba a recibir y subía como un rayo para rematar. El picichi de su equipo en varias temporadas, el alma del vestuario. Un 10 de los de verdad, dentro y fuera del campo. «Listo, tiene el gol en la cabeza. Sabe dónde ponerse, cuándo tirar, cuándo pasar, y jugar en equipo», explican los padres del equipo y sus entrenadores a lo largo de los últimos ocho años.

El casco siempre ha sido su señal de identidad. Lo lleva para protegerse, porque con su enfermedad, cualquier golpe puede ser una lesión seria. Pero lejos de frenarlo, lo ha hecho más fuerte, más va-



Marcos, niño vallisoletano afectado por el síndrome de Ehlers-Danlos, una enfermedad rara. LETICIA GARCÍA-ICAL

## El niño del casco marca su último gol en el San Pío

**Enfermedad rara. Marcos se despide del fútbol con emoción, orgullo y rodeado de su equipo por culpa del síndrome de Ehlers-Danlos**

E. N.

liente. «Es el primero que va al choque. Sabe dónde ponerse, cuándo tirar, cuándo pasar, y jugar en equipo», explican los padres del equipo y sus entrenadores.

Marcos tiene síndrome de Ehlers-Danlos, una enfermedad rara que afecta al tejido conectivo, y que causa problemas en la piel, articulaciones y vasos sanguíneos. Estos trastornos, de origen genético, pueden manifestarse de diferentes maneras, con síntomas como articulaciones

muy elásticas, piel frágil y tendencia a la formación de hematomas. En su caso, padece uno de los grados más leves, que no le impide hacer una vida relativamente normal, pero el fútbol 11 «ya es demasiado». «El riesgo de golpes, caídas o contactos duros es alto. Y hay que cuidarlo», comenta su madre, Sonia.

Lo ha acompañado siempre. En cada entrenamiento, en cada

campeonato, en cada gol y en cada derrota. Y hoy, también está ahí. Con lágrimas, pero con orgullo. «Qué duro es ver que tu hijo tiene que dejar lo que más le gusta. Qué duro es decirle que ya no puede seguir. Que ese campo que le ha dado todo, ahora tiene que verlo desde fuera», reconoce una madre que siempre dijo que su hijo jugaría al fútbol por encima de su cadáver, pero que, como hacen las madres, cedió.

El fútbol le dio valores. Le enseñó a trabajar en equipo, a levantarse tras una derrota, a confiar en los demás. Él lo sabe. «Lo que más voy a echar de menos es jugar con mis amigos. Meter un gol y abrazarnos todos. Que me animen, estar juntos en el vestuario, los torneos...» y eso no se entrena, se siente.

### Diagnóstico por suerte

Desde que nació, Marcos convive con la sombra de su enfermedad. El diagnóstico llegó gracias a una consulta inesperada. Fue la pediatra del Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid Inés Muñoz, quien durante una revisión a una de sus hermanas firmó un volante para que le realizaran un diagnóstico genético. Entonces, Sacyl ni se había planteado aprobar su plan de enfermedades ra-

ras. De la mano de Carla Escrivano, uno de esos cerebros fugados que emigró al País Vasco donde encontró su plaza, y que cedió el testigo a Mario Urbano, y junto al genetista Antonio Garrote Adrados, comenzó el camino hacia un diagnóstico claro. Desde entonces, revisiones con cardiólogos, oftalmólogos, rehabilitadores, electrotomografías... todo para conocer cómo avanza esta enfermedad que Marcos ha asumido con madurez y fortaleza.

«Es un valiente», explica su madre. «Siempre dice que hay niños peor que él. Que él puede correr, jugar, reír. Yo intento protegerle, pero él me enseña cada día». «Gracias a que Inés se empeñó, a que existía ya sensibilidad en algunos profesionales, y a que Castilla y León ha avanzado mucho, hoy Marcos está controlado; acompañado, y eso no tiene precio», dice su madre.

En la actualidad, gracias al Plan Integral de Enfermedades Raras de Castilla y León (PIERCyL), muchas otras familias pueden recorrer ese mismo camino con más acompañamiento y menos incertidumbre. Este plan, aprobado en marzo de 2023, establece las bases para garantizar a las personas afectadas por estas patologías y a sus familias el acceso en tiempo, forma y equidad a los recursos que permitan mejorar su calidad de vida. Todas las áreas de salud cuentan con equipos de profesionales multidisciplinares y se promueve la detección precoz mediante protocolos especializados.

En la familia de Marcos, esta enfermedad ha estado presente durante generaciones: su padre, su abuelo, su bisabuelo... Todos lo han llevado de forma distinta. Pero con Marcos, la lucha ha sido pública. En el campo, con botas, y con casco. El próximo jueves, 15 de mayo, se celebra el Día Mundial del Síndrome de Ehlers-Danlos.

Cuelga el casco, pero Marcos no se detiene. A partir de ahora, el tenis será su nuevo camino, un deporte que, aunque diferente, también le entusiasma.