

# EL MUNDO

## ESPAÑA

### **Marcos, el niño del casco, deja el fútbol para continuar en su lucha contra el síndrome de Ehlers-Danlos**

El pequeño, conocido en todos los campos de la provincia de Valladolid, cuelga las botas después de un sentido homenaje en el que pudo marcar su último gol



**Marcos, el niño del casco del club San Pio X Leticia Pérez**

Sábado, 10 mayo 2025

El 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.

Este sábado, 10 de mayo, Marcos cuelga 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 XII, en el barrio Girón de Valladolid, 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.

## PUBLICIDAD

**"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 despiden 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 XII. El que la pedía siempre al pie; el que bajaba a recibir y subía como un rayo para rematar. El pichichi 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 seña 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 valiente. "Es el primero que va al choque. El primero que mete para córner", comentan sus compañeros.

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.

## 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 Mulero, 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 raras.

De la mano de Carla Escribano, 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, electros, ecografías... 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 bisabuela... 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**, y este niño se convierte, sin quererlo, en un símbolo, en uno de esos rostros que visibiliza a los tres millones de personas que conviven con una enfermedad rara en España, muchas sin diagnóstico, y otras muchas sin tratamiento. En este camino el trabajo de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) es vital, ya que gracias a ella se lucha por mayor investigación, visibilidad, atención y recursos.

### **El gol más importante**

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. Sus compañeros, sus entrenadores, y todo el club le han rendido un homenaje inolvidable. Porque aunque se vaya del campo, su dorsal seguirá colgado en el corazón de todos.

Tiene talento, reflejos, disciplina, y, sobre todo, tiene la actitud. La misma que le permitió marcar su último gol en los campos del San Pío. La misma con la que ha convivido con su enfermedad sin dramatismo, sin rabia, pero con conciencia y coraje. El niño del casco; el del último gol, abandona el campo, pero nunca sus sueños, sabe que el partido más difícil no se juega en un estadio; se juega en la vida. Y Marcos no se rinde; cambia de cancha, pero no de pasión. **"Quiero seguir haciendo deporte, me gusta competir, me gusta jugar"**, dice y observa el campo donde ha sido feliz. M

Mientras se va, con el 10 a la espalda, el casco en la mano y la mirada firme, deja algo claro, que hay despedidas que no son un final, sino el inicio de una nueva forma de luchar.