38.047 Euro – um den Krebs zu überleben

Ein aggressiver Krebs. Ärzte geben ihm Monate. Das war vor zwölf Jahren. Denn es gibt ein Medikament! Nur: Niemand zahlt es ihm. Wie ein Mann gegen das Sterben kämpft.

Von Clara Hellner & Benedikt Herber, Die ZEIT, 14.09.2025

Am Ufer eines Baggersees zwischen Schwarzwald und französischer Grenze steigt ein Mann vom Sattel seines Mountainbikes. Er blickt über das Wasser, sanfter Wind lässt die Oberfläche vibrieren. Im Tiergehege nebenan füttert ein kleines Mädchen eine Ziege.

Mit der Sportsonnenbrille, der schlanken Figur und dem Nike-Hoodie könnte man meinen, der Mann trainiere für einen Triathlon. Doch das Radleroutfit ist trügerisch: Die Brille verbirgt die Schatten unter den Augen, und die eingefallenen Wangen. Der Pulli, der an den Gliedern schlackert, versteckt die vielen Narben: unter dem Schlüsselbein, am rechten Oberbauch, an den Rippen. Man sieht auch nicht, dass sein Darm wie eine Beule aus seinem Bauch hervortritt, seitdem ihm die Bauchmuskeln entfernt werden mussten. Er ist nicht drahtig. Stephan Berger ist Haut und Knochen. Er ist 1,78 Meter groß und wiegt nur 57 Kilogramm.

Berger heißt eigentlich anders. Seinen richtigen Namen möchte er in diesem Text nicht preisgeben. Er sei kein Mensch, der gern im Mittelpunkt stehe, sagt er.

Kürzlich hat Berger in einer wissenschaftlichen Studie gelesen, was die durchschnittliche Lebenserwartung für Menschen wie ihn ist. Menschen also, die an einem epitheloiden Sarkom erkrankt sind – ein Tumor, der von Bindegewebszellen ausgeht, eine der seltensten Krebsarten überhaupt. Gehe die Krankheit wie bei ihm mit Metastasen einher, hieß es dort, dann liege die Lebenserwartung bei etwa elf bis fünfzehn Monaten. Und doch ist er noch da. Steht hier mit seinem E-Mountainbike und blickt über den See: zwölf Jahre später, mehrere Zehntausend Euro ärmer.

Berger erzählt, dass er sich in den vergangenen Jahren alle paar Monate einem "Tribunal" gegenüber sah. So nennt er die Screening-Termine. Mit seiner Frau fährt er dann in die Klinik nach Tübingen. Manchmal, sagt er, hat er die Bilder vom Radiologen schon dabei, die vermessen sollen, ob sich der Tumor verändert hat. Manchmal muss er vor dem Besprechungstermin noch in die CT- oder MRT-Röhre. In der Onkologie zieht er dann eine Nummer, sitzt im Wartebereich mit all den anderen Kranken, stundenlang, während Wut und Angst sich immer weiter hochpeitschen. Dann, nach drei oder vier Stunden, wenn er das Klackern der Schuhe der Assistentin hört, beginnt er, am ganzen Körper zu zittern. Am liebsten würde er schreien, weinen, davonfliegen. Doch er muss sich zusammenreißen, ins Besprechungszimmer gehen, zuhören. Schon an dem Tonfall, mit dem der Arzt ihn jetzt begrüßt, versucht er zu erahnen, ob es gute Nachrichten gibt oder schlechte. Ob es wieder von vorne losgeht. Ob der Arzt schon wieder Sätze sagt, die er jetzt schon so oft gehört hat: Das Medikament spreche nicht mehr an, neue Metastasen, man sehe, was man tun kann.

Bergers Krankheit ist extrem selten. Weniger als 50 Deutsche erkranken jedes Jahr an dieser Art von Krebs. Bergers jahrelanges Überleben ist ein absoluter Einzelfall. Und doch ist Bergers Geschichte keine Ausnahme. Jede einzelne dieser seltenen Krebserkrankungen betrifft weniger als 5.000 Menschen in Deutschland pro Jahr – aber zählt man sie alle zusammen, machen sie knapp ein Viertel aller Krebsfälle in Deutschland aus.

Das Wissen über Krebs ist inzwischen so präzise, dass sich Tumore nicht mehr nur danach einteilen lassen, in welchem Organ sie ihren Ursprung haben, sondern auch nach den unterschiedlichen Zellen dieses Organs, nach ihrem genetischen Profil.

Diese Präzision hat die Behandlung von Krebs grundlegend verändert. Das Mittel der Wahl bei vielen Krebsarten war einst die Chemotherapie, die Krebszellen und gesunde Zellen gleichzeitig schädigt – in der Hoffnung, dass die Krebszellen als Erstes untergehen. Heute bekommen zwei Patienten, die früher vielleicht dieselbe Chemotherapie erhalten hätten, unterschiedliche Medikamente. Diese sind auf das jeweilige individuelle Genprofil der Krebszellen zugeschnitten. Sie wirken im besten

Fall wie ein Gärtner, der das Unkraut mit der Pinzette aus dem Blumenbeet herauszieht.

Nur: Je spezifischer die Medikamente sind, desto schwieriger wird es auch, ihre Wirksamkeit zu testen. Seit der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts hat sich die evidenzbasierte Medizin durchgesetzt: Behandlungsentscheidungen sollen nicht nach Traditionen oder der Meinung einzelner Ärzte getroffen werden, sondern auf Grundlage von wissenschaftlich nachgewiesener Wirksamkeit. Das funktioniert am besten mit großen Studien an Tausenden Patienten. Doch naturgemäß leiden an seltenen Krebserkrankungen wenige Menschen. Manchmal so wenige, dass sich Patientengruppen für medizinische Studien kaum zusammenstellen lassen.

Die Onkologen müssen die Wirksamkeit der neuen Medikamente also anders nachweisen. Die meisten Kliniken in Deutschland haben mittlerweile sogenannte molekulare Tumorboards eingerichtet, in denen die Ärzte darüber diskutieren, was jenseits der zugelassenen Medikamente eingesetzt werden kann. Sie schauen sich Einzelfallberichte an. Lesen Studien von Patienten mit Tumoren an anderen Organen, dafür mit ähnlichen genetischen Charakteristika. Sie prüfen Evidenz aus dem Labor, wo Medikamente in Zellkulturen oder an Mäusen untersucht werden. Ganz am Ende steht – als schwächste aller Evidenzen – die "biologische Rationale", wie Krebsmediziner sie nennen: Schlussfolgerungen, die die Ärzte lediglich auf Grundlage ihres Wissens über Mutationen, Signalwege und andere biologische Merkmale des Krebses machen.

Berger ist dabei weiter gegangen als die meisten. Als die in den Leitlinien vorgeschlagenen Medikamente bei ihm nicht mehr wirkten, hat er Dutzende Ärzte um Rat gefragt, ist von Uniklinik zu Uniklinik gefahren – bis ihm einer eine weitere Therapie vorschlug, die für seinen Tumor nicht zugelassen war.

Der Fortschritt der Krebsmedizin stellt das Gesundheitssystem vor ein Dilemma, das sich nur schwer lösen lässt: Auf der einen Seite sind schwer kranke Patienten, die jede Möglichkeit, die Krankheit zu bekämpfen, ausschöpfen möchten. Auf der anderen Seite sind die neuen Krebsmedikamente, die oft sehr teuer sind. Sie kosten oft

Tausende Euro im Monat. Wo also sollten die Krankenkassen die Grenze ziehen? Wie groß müssen die Erfolgschancen sein, damit eine vielleicht lebensrettende Therapie auch finanziert wird? Ab wann haben die Ärzte genug ausprobiert?

Berger lebt. Er kann hier um den See herumfahren, die Enten beobachten – und er ist davon überzeugt, dass er das einem Medikament verdankt, für das er inzwischen jeden Monat 2.400 Euro aus eigener Tasche zahlt, weil seine Krankenkasse sich weigert, die Kosten zu übernehmen.

Nach einer Weile erreicht Berger eine Beach-Bar am Ufer des Sees, setzt sich unter einen weiten Sonnenschirm und blickt auf Segelboote, die am Steg schaukeln, im Hintergrund läuft Loungemusik. Vor seiner Krankheit, sagt er, da hätte er sich gut vorstellen können, einmal wegzuziehen. Raus in die große Welt, in eine Großstadt, nach München, Hamburg oder Berlin. Während des Studiums waren seine Partnerin und er in der Heimat geblieben: Sie hat Lehramt in Karlsruhe studiert, eine Stunde entfernt. Er audiovisuelle Medien, gleich hier an der Hochschule unweit des Sees. Videojournalist, das wäre sein Traumberuf gewesen. Doch nach dem Studium arbeitete er erst mal als wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Universität. Er hatte ja Zeit.

Schon in seiner Jugend habe er Angst vor tödlichen Krankheiten gehabt, sagt Berger. Er sei immer Hypochonder gewesen. Er habe kein einziges Mal an einer Zigarette gezogen, sich nie zur Besinnungslosigkeit betrunken. Auch, weil er den Kontrollverlust nicht leiden könne. Weil er gerne einen klaren Kopf behalte.

Im Jahr 2013, Berger war 30 Jahre alt, da entdeckte er diesen Knubbel im Bauch. Er glich einem Kieselstein, der im Bauchmuskel feststeckte. Meistens blieb er unter der Oberfläche. Doch wenn er aß, dann trat er hervor, dann wurde er klar sichtbar.

Berger ging zu seiner Hausärztin, wie er es oft tat. Ärzte, das war damals seine Vorstellung, die wüssten alles. Wenn die sagten, es sei okay, dann war es auch okay.

"Machen Sie sich keine Sorgen", sagte die Hausärztin nach dem Ultraschall. Eine Raumforderung, wahrscheinlich gutartig, nichts Schlimmes. "Lassen Sie das nur irgendwann entfernen."

Wochen später stand der Termin beim niedergelassenen Chirurgen an – vielleicht entscheidende Wochen, der Tumor war mittlerweile weitergewachsen. "Viel zu groß", sagte der Chirurg zu Berger. "Gehen Sie damit in die Klinik."

Im Sommer 2013 wurde eine Biopsie gemacht, an der Uniklinik Freiburg. Berger konnte mittlerweile an nichts anderes mehr denken als an Krebs. Ein Chirurg entnahm ihm die Gewebeprobe. "Eigentlich sollte ich das jetzt nicht sagen", sagte der Klinikchirurg. "Aber machen Sie sich keine Sorgen. Das sieht für mich wie eine Fibromatose aus." Eine Fibromatose ist eine gutartige Wucherung. Berger war beruhigt. In einer Woche sollte der Befund da sein.

Berger wartete auf den Anruf. Doch nach einer Woche hatte sich die Klinik noch nicht gemeldet. Auch nach zwei nicht. Nach dreien kam der Anruf dann, am Morgen, Berger saß gerade in der Badewanne. Er rief seine Freundin ins Badezimmer, sie sollte mit zuhören, er schaltete auf Lautsprecher. Das Herz schlug ihm bis unter die Schädeldecke, wie er erzählt. "Wir legen uns fest. Es ist bösartig", sagte der Pathologe am Telefon.

Der Pathologe nannte ihm auch den Namen des Tumors: ein epitheloides Sarkom. Berger las später den Wikipediaartikel auf Englisch. Auf Deutsch gibt es bis heute keinen. Er begriff, dass der Krebs selten ist, sehr selten. Zur Lebenserwartung fand er keine Angabe.

Berger ließ sich von der Arbeit krankschreiben. Er begann zu meditieren. Er bestellte jedes Buch, das er über Krebs finden konnte. Und er holte die Liste der besten Ärzte Deutschlands aus der Schublade, sie stammte vom Magazin Focus. Er hatte sie für den Fall des Falles aufgehoben. Der Tumor musste herausgeschnitten werden, so viel war klar.

Der laut Focus beste Chirurg Deutschlands für seinen Fall war an der Universitätsklinik Essen tätig, mehrere Hundert Kilometer von seiner Heimatstadt entfernt. Dort fuhr Berger nun hin, um sich seinen Tumor entfernen zu lassen.

Die Ärzte mussten nicht nur den Tumor herausschneiden, sondern auch das Gewebe drumherum. Sie entfernten Berger große Teile seiner Bauchmuskulatur. Seine Eltern buchten eine Ferienwohnung, um bei ihm sein zu können – vom Schieben in den OP-Saal bis zur Entlassung aus der Klinik. Als Berger im Herbst 2013 aus der Narkose aufwachte, warteten sie schon im Krankenzimmer auf ihn. Der Arzt kam herein und teilte ihnen das Ergebnis der Operation mit: Alles sei gut gelaufen, sagte er, der Tumor sei vollständig entfernt worden.

Berger musste noch einige Zeit in der Klinik verbringen. Doch nach zehn Tagen hatten die Chirurgen ihm etwas mit ernster Miene mitzuteilen. Während der OP hätten sie gesehen, dass die Leber mit weißen Pünktchen übersät sei. Sie hätten also ein Stück entnommen, und es in die Pathologie geschickt. Nun sei das Ergebnis da: Metastasen.

Die Ärzte, die in seinem Zimmer standen, sagten es ihm nicht so, aber in ihrem Blick glaubte Berger ablesen zu können, dass sein Krebs unheilbar sei.

Am See zieht ein Gewitter auf, es ist Zeit aufzubrechen. Berger sitzt auf dem Mountainbike, fährt vorbei an Äckern, an Fachwerkhöfen, während sich im Hintergrund Wolken zusammenbrauen.

Berger ist ein vorausschauender Fahrradfahrer. Wenn er etwa in eine nur schwer einsehbare Unterführung fährt, dann klingelt er mehrmals, um Fußgänger vorzuwarnen.

An diesem Herbsttag 2013, als Berger im Krankenzimmer lag und von den Metastasen erfuhr, da hatte er eine grobe Vorstellung davon, wie es weitergehen würde. Erst einmal: die Metastasen herausschneiden, wann immer sie wiederkamen. Mehr als ein Dutzend Operationen folgten. 2016 – Berger war mittlerweile 33 – waren die Metastasen in der Lunge so weit fortgeschritten, dass man nichts mehr

wegschneiden konnte. Von nun an war die Therapie palliativ: Es ging lediglich um Lebensverlängerung, nicht mehr um Heilung. Jetzt bekam Berger eine Chemotherapie, die das Tumorwachstum zumindest verlangsamen sollte.

Die Metastasen wuchsen in den darauffolgenden Jahren weiter, aber nur langsam. Berger blieb in seiner Heimatstadt, seinen Job an der Uni nahm er aber nie wieder auf. Den Alltag bestimmte jetzt die Krankheit. Wenn er nicht bei irgendwelchen Ärzten saß, las er medizinische Studien. Er fühlte sich schnell erschöpft. Und doch konnte er mit dem Tumor leben. Am 4. Oktober 2019, sechs Jahre nach seiner Diagnose, heiratete er seine Partnerin. Zur Hochzeit war selbst der Schwager aus den USA angereist, Hand in Hand spazierten die Bergers durch den herbstlichen Schlosspark.

Berger schiebt das Fahrrad in die Garage. Gerade noch rechtzeitig: Der Himmel hat sich zugezogen, es wird plötzlich dunkel, als wäre es Abend. Der Toyota seiner Frau steht in der Einfahrt, Berger öffnet die Haustür, ruft nach ihr. Seine Frau kommt die Treppe herunter. Sie küssen sich. Wie ihr Tag in der Schule gewesen sei, fragt Berger.

Sie nehmen am Wohnzimmertisch Platz, auf dem Foto in der Vitrine lächelt ihnen der kleine Neffe entgegen. An der Wand ein Spruch: "Falls 'Plan A' nicht funktioniert", steht dort auf Englisch, "dann hat das Alphabet noch 25 weitere Buchstaben. Bleib cool!"

Er habe es eigentlich nicht so mit Sinnsprüchen, sagt Berger. Aber dieser eine hier, der spiegele sein Leben wider. Inzwischen sei er in der Mitte des Alphabets angekommen.

Berger nippt am Wasserglas. Selbst als die Ärzte ihm sagten, dass seine Krankheit nicht heilbar sei, sagt er, da habe er die Hoffnung nicht aufgegeben. Nein, er wollte sich nicht noch ein paar schöne Monate machen, wie es ihm einmal geraten wurde. Er wollte gesund werden.

Mit den Bildern der Screenings zog Berger weiter von Arzt zu Arzt, holte sich eine Zweit-, eine Dritt-, ja eine Viertmeinung ein. Die Metastasen wuchsen nun wieder schneller, etwa in der Leber. In dieser Zeit sahen Bergers Eltern einen Fernsehbeitrag über die onkologische Abteilung in Tübingen. Offenbar gab es dort einen jungen Arzt, der sich gut mit Sarkomen auskannte. Dort stellte er sich vor. "Herr Berger", sagte der Arzt zur Begrüßung, "in Ihrem Fall gibt es Hoffnung!" Es gebe da einen EZH2-Inhibitor, der gerade in Amerika entwickelt werde. Ein Wirkstoff, der in die Genaktivität der Krebszelle eingreift. "Der passt genau auf ihre Mutation."

"EZH2-Inhibitor" – dieses Wort hörte Berger zum ersten Mal. Bis heute hat er es nicht vergessen. Ihm war klar: Er musste irgendwie an dieses Medikament kommen.

Berger stellte einen Antrag bei der Krankenkasse auf Kostenübernahme. Er fand heraus, dass das Medikament seit Kurzem in den Vereinigten Staaten für Patienten mit seiner Krebsart zugelassen war. Also flog er im Frühjahr 2022 in die USA. Während der Reise ging es ihm schlecht. Der Kopf schmerzte, auch das Atmen fiel ihm mittlerweile schwerer. In einer Klinik in Connecticut besorgte er sich ein Döschen des Medikaments, das sein Arzt erwähnt hatte: Tazemetostat, 240 Pillen für einen Monat, eine unscheinbare Plastikdose, 20.000 Dollar.

In Deutschland war es aber nicht zugelassen. Wenn er zeigen konnte, dass die Behandlung wirkt, dachte er – dann würde die Krankenkasse die Kosten übernehmen, eine Off-Label-Therapie gewähren.

Eine Off-Label-Therapie – die Behandlung einer Krankheit mit einem Arzneimittel also, das dafür nicht zugelassen ist. Dass dies in Deutschland grundsätzlich möglich ist, das wusste Berger aus einem Gespräch mit einem Arzt. Der hatte ihm von einem Urteil des Bundesverfassungsgerichts erzählt, das sich mit einer seltenen, tödlichen Muskelerkrankung befasst hatte, gesprochen am Nikolaustag 2005.

In diesem sogenannten Nikolausurteil hieß es: Auch Off-Label-Therapien müssten von den Krankenkassen finanziert werden – nämlich wenn "keine allgemein anerkannte, dem medizinischen Standard entsprechende Leistung" zur Verfügung

stehe. Und wenn eine "nicht ganz entfernt liegende Aussicht auf Heilung oder auf eine spürbar positive Einwirkung auf den Krankheitsverlauf" bestehe.

"Eine nicht ganz entfernt liegende Aussicht" auf Verbesserung – gerade dieser Punkt wird in Bergers Fall noch entscheidend sein.

Seit das Nikolausurteil gesprochen wurde, ist etwas passiert, das sich damals nicht vorhersehen ließ: Die Zahl der neuen Krebsmedikamente ist explodiert. Von 2017 bis 2022 kamen in den USA 161 Wirkstoffe auf den Markt – doppelt so viele wie in knapp anderthalb Jahrzehnten zuvor. Viele von ihnen sind auf die Genveränderungen zugeschnitten, die bei ganz bestimmten Krebserkrankungen vorkommen. Es stellt sich aber die Frage: Wirken diese Medikamente vielleicht auch bei anderen Tumoren, für die sie nicht zugelassen sind? Vielleicht auch bei jenen, die so selten sind, dass zu ihnen kaum geforscht wurde?

Bald begannen daher auch Onkologen, Anträge zu schreiben, die sich auf das Urteil berufen. Onkologen wie Peter Horak, der in Heidelberg für die molekulare Diagnostik und personalisierte Behandlung seltener Krebskrankheiten zuständig ist. Er ist einer der vielen Ärzte, die Berger im Laufe seines Kampfes gegen die Krankheit immer wieder nach seiner Einschätzung gefragt hat. "Es gibt jedes Jahr 500.000 onkologische Neukrankheiten in Deutschland", sagt Horak. "Davon wird ein Drittel nicht geheilt." Dieses Drittel komme irgendwann an den Punkt, an dem die einzige Hoffnung in einer Off-Label-Therapie liege. Anders ausgedrückt: "Aus einer Sonderregelung ist in der Krebsmedizin die Norm geworden."

Wie viele andere Onkologen ist daher auch Peter Horak tagtäglich damit beschäftigt, Kostenübernahmeanträge zu stellen. Er muss dann "Evidenz liefern", wie Mediziner sagen. Also Belege dafür finden, dass ein Medikament wirklich wirken könnte, obwohl es nicht zugelassen ist. Nur wenn dies nachvollziehbar ist, übernimmt die Krankenkasse die Behandlungskosten.

Berger agierte als Forscher in eigener Sache, als er auf eigene Kosten in die USA flog, um sich dort Tazemetostat zu beschaffen. Und tatsächlich schien das

Medikament zu wirken. Die Metastasen im Hals, in der Leber, den Nieren, in den Bauchspeicheldrüsen, die zuvor beständig größer und größer geworden waren, wuchsen nun kaum noch. Das Medikament war in den USA ja exakt für Bergers Sarkom zugelassen, Evidenz existierte daher: In Studien hatte es das Leben der Patienten im Durchschnitt um knapp neunzehn Monate verlängert. Die Krankenkasse übernahm die Kosten schließlich.

Einige Monate hatte Berger Ruhe. Dann, im Frühjahr 2023, schlug der Krebs zurück. Die Wirkung von Tazemetostat schien wieder nachzulassen. Die Metastasen drückten auf den Gesichtsnerv, die Kopfschmerzen waren unerträglich, Berger hatte kaum Kraft, vom Sofa aufzustehen. Eine Operation kam für ihn nicht in Frage – das hätte bedeutet, in den Gesichtsnerv hineinzuschneiden. Er hätte dann mit einem halbseitig gelähmten Gesicht leben müssen. Und auch in der von den Operationen aus der Anfangszeit des Tumors schon vernarbten Lunge waren neue Metastasen sichtbar. Das Atmen fiel Berger jetzt immer schwerer, er konnte die Luft immer schlechter abatmen. Der Pneumologe schlug vor, ihm nachts Sauerstoff zu geben.

Sein Leben, sagt Berger, habe sich angefühlt wie das eines Boxers, der im Ring hoffnungslos unterlegen ist. Wieder bekam er einen Schlag ab, wieder taumelte er – und wieder versuchte er aufzustehen, obwohl die Schmerzen kaum zu ertragen waren. Irgendwie weitermachen. Sich in die nächste Runde retten. Zeit schinden. Und auf ein weiteres Medikament hoffen.

Nur: Wie lange konnte er noch durchhalten?

Im Frühjahr 2023 bestrahlten die Ärzte die Metastasen am Hals – damit sie zumindest ein bisschen schrumpften. An einem dieser Tage saß Berger in einem Kellerraum der Strahlenmedizin im Uniklinikum Freiburg, der Arzt hatte die Ergebnisse der jüngsten Scans auf seinem Monitor. "Herr Berger", sagte der Arzt, "im Gehirn, da haben wir was gesehen. Wissen Sie davon?"

Nein, er wusste nichts davon.

Bergers einziger Gedanke war: "Das biegst du jetzt nicht mehr rum." Die Kontrolle war verloren, dachte er, der Tumor streute und streute.

Als Berger später wieder etwas klarer denken konnte, fiel ihm eine Empfehlung wieder ein, die Ärzte ausgesprochen hatten, als sie seinen Fall während eines Tumorboards diskutiert hatten: Zusammen mit Tazemetostat könnte ein weiteres Mittel eingesetzt werden: Pembrolizumab, ein sogenannter Immun-Checkpoint-Inhibitor. Diese Medikamente verhindern, dass das Immunsystem sich im Kampf mit dem Krebs selbst ausbremst.

Damals schien Bergers Krebs nicht weiterzuwachsen. Deshalb stellten die Ärzte gar nicht erst einen Antrag auf Kostenerstattung bei der Krankenkasse. Nun war wohl der Zeitpunkt gekommen, diesen Joker zu ziehen, dachte Berger. Doch er ahnte: Die Sache mit der Evidenz – die würde diesmal komplizierter werden.

Als die Ablehnung von der Krankenkasse für den Immun-Checkpoint-Inhibitor Pembrolizumab kam, waren Berger und seine Frau darauf vorbereitet. Das Medikament war für seinen Tumor schließlich nicht zugelassen. Das Gutachten des medizinischen Dienstes drückte es dann so aus: "Die angegebenen Literaturhinweise, auf die sich die Behandler stützen, (…) thematisieren ausschließlich Behandlungskonstellationen, die nicht mit dem hier vorliegenden Einzelfall vergleichbar sind." Das Evidenzkriterium sei nicht erfüllt: "Wissenschaftliche Überlegungen reichen nicht aus."

Berger versuchte noch einmal über andere Wege, kostenfrei an den Wirkstoff von Keytruda zu kommen. Er fragte bei der Herstellerfirma Merck nach – in manchen Fällen gewähren Pharmakonzerne Patienten Zugang zu ihren Medikamenten. Er suchte nach Studien, in denen er als Proband einen Immun-Checkpoint-Inhibitor verabreicht bekäme. Er fand sogar eine Studie in den USA, die einen Immun-Checkpoint-Inhibitor an Patienten mit seiner Tumorart testete – doch nur diejenigen aufnahm, die jünger als 40 Jahre alt waren. Da war er gerade 40 geworden, einige Monate zuvor.

Berger macht eine Pause, schaut auf den dicken Ordner vor sich. Einen Moment ist es still, nur der Regen prasselt gegen die Scheiben. Dann entlädt sich der Donner, er spricht weiter.

Er hatte keine andere Option mehr: Er musste Tatsachen schaffen, wie zuvor bei Tazemetostat. Die Bergers begannen zu rechnen: 8.400 Euro jeden Monat, so viel würde das Medikament kosten, wenn sie es selbst kaufen – es würde für drei Monate reichen. Dann aber würden sie wissen, ob es wirkt. Dann würde die Krankenkasse schon bezahlen. Das war die Hoffnung.

Nachdem er anfing, Pembrolizumab zu nehmen, sagte Berger manchmal zu seiner Frau: "Ich glaube, ich kann wieder besser atmen." Aber er blieb vorsichtig. Sie wollten sich nicht zu früh freuen. Sein Körpergefühl hatte ihn schon mehrere Male getrogen. Er war dann mit großen Erwartungen in die Klinik gefahren – und umso stärker von einer schlechten Nachricht erschüttert worden.

Die nächste Untersuchung war eine der wenigen, zu der er allein fuhr: Seine Frau unterrichtete in der Schule, seine Eltern waren beschäftigt. Wieder wartete er lange. Der Arzt steckte den Kopf durch die Tür, sagte: "Ich komme nachher zur Besprechung. Aber es gibt gute Nachrichten."

"In der Lunge, oder?", fragte Berger.

"Nein, überall", sagte der Arzt.

Später, im Wartezimmer habe er geheult, sagt Berger. Er schluckt, als er das erzählt, verstummt. Seine Frau neben ihm unterdrückt ein Schluchzen. Tastet nach seiner Hand. Berger ergreift die ihre. "Er kämpfte da doch schon so lange … Wenn das nicht gewirkt hätte …", sagt sie. Ihre Stimme versagt. Berger spricht für sie weiter, hält sich fest an den Fakten. "Es wirkte, und es wirkte so gut", sagt er.

Zuvor war der Krebs immer weitergewachsen, die Medikamente hatten den Tumor nur gestoppt, nie zurückgedrängt. Doch jetzt waren die Metastasen geschrumpft, in der Lunge, in den Bauchspeicheldrüsen, in der Leber, in den Nieren, am Hals, im Gehirn. Das Asthmaspray, das ihm ein bisschen Puffer beim Atmen

verschafft hatte, brauchte er nicht mehr. Es war ihm wieder möglich, auf der rechten Seite zu schlafen, wo die Metastasen am Hals zuvor alles abgedrückt hatten.

Das Leben wurde etwas leichter. Er konnte wieder Rad fahren, wenn auch nur mit dem E-Bike. Wieder seine Runden um den See drehen, im Spaziertempo. Aber immerhin.

Mit jeder guten Nachricht verloren auch die Untersuchungstermine etwas von ihrem Schrecken. Er schlief die Nächte davor durch. Zum ersten Mal verspürte er wieder echte Hoffnung, wieder gesund zu werden – bis die Ablehnung der Kostenübernahme durch die Krankenkasse kam.

Die Krankenkasse argumentierte, dass sich die Metastasen eben nicht unbedingt wegen des neuen Medikaments zurückgebildet haben mussten. Vielleicht habe ja auch eine der anderen Behandlungsmethoden plötzlich gewirkt, zum Beispiel die Bestrahlung. "Eine für diesen Einzelfall nachträglich berichtete Wirksamkeit nach Durchführung einer Behandlung generiert für den betreffenden Fall keine Evidenz", schrieb der Gutachter.

Und natürlich stimmt das. Das, was Berger liefern konnte, war sich selbst: einen Einzelfall, keine Studie mit Tausenden Teilnehmern.

Gegen die Entscheidung der Krankenkasse haben die Bergers im Jahr 2023 geklagt. Im März 2024 verloren sie vor dem Sozialgericht. Sie legten Revision ein. Heute warten sie immer noch auf den Termin für eine neue Anhörung.

In der Zwischenzeit haben die Bergers 38.047 Euro und 92 Cent für Pembrolizumab ausgegeben. Stephan Berger führt in einer Excel-Tabelle genau Buch. Das sind 2.400 Euro im Monat – etwa das Nettodurchschnittseinkommen eines Deutschen. Bald könnte es an das Auto und den Bausparvertrag gehen. Berger lebt vom Ersparten, vom Einkommen seiner Frau, von der Hilfe seiner Eltern. Doch immerhin: Berger kann sein Medikament vorerst weiternehmen.

Wenn seine Frau nach Hause kommt, findet sie Stephan Berger oft in der zum Treppenhaus offenen Büroecke sitzen, einen Textmarker in der Hand. Auch jetzt, wo

seine Therapie den Tumor zu kontrollieren scheint, die Metastasen seit Monaten nicht weiterwachsen, liest er noch Studien zu neuen Medikamenten: Möglich, dass Pembrolizumab eines Tages nicht mehr wirkt.

"Es ist schwierig, so zu leben, ohne eine richtige Perspektive …", sagt Berger. Erst im nächsten Halbsatz wird klar, dass er nicht von sich spricht: "… in einer Partnerschaft mit einem todkranken Mann."

Seit Jahren leben sie nur in den Schemen eines Alltags, in dem fast alles durch seine Krankheit bestimmt wird. Und trotzdem gibt es immer wieder die Momente des Glücks: Abendessen mit Freunden, Spaziergänge mit den Eltern, Touren mit dem E-Bike. Und die Reisen, nach Südfrankreich, in die USA, nach Schottland.

"Unsere Hochzeitsreise in Kalifornien, die war toll", sagt Berger. "Hawaii", sagt seine Frau. "Wenn das alles vorbei ist, fliegen wir nach Hawaii."