Parkinson Insights

RATGEBER

Zervikale Dystonie (Schiefhals)

Was die Krankheit ausmacht, wie sie erkannt und behandelt wird, was sie für den Alltag bedeutet und wie sie mit Parkinson zusammenhängt.

Ausgabe 1 · Stand November 2026

parkinson-insights.de

Inhalt

	Auf einen Blick	3
1	Worum es in diesem Ratgeber geht	4
2	Was eine zervikale Dystonie ist	6
3	Woran man sie erkennt	9
4	Was im Gehirn passiert	11
5	Wie die Diagnose gestellt wird	14
6	Behandlung mit Botulinumtoxin	17
7	Weitere Behandlungen	22
8	Verlauf, Heilung und Lebenserwartung	25
9	Psyche und Lebensqualität	27
10	Dystonie und Parkinson	29
11	Alltag, Arbeit und Recht	31
12	Häufige Fragen	33
	Anhang: Tagebuch und Fragen	35
	Abkürzungen und Fachbegriffe	37
	Quellen	39

Ausgabe 1 · Stand November 2026. Kostenlos zum Herunterladen auf parkinson-insights.de. Unabhängig, ohne Geld von Arzneimittelherstellern oder Medizinprodukte-Firmen und ohne Werbung.

Auf einen Blick

Die zervikale Dystonie, im Alltag oft Schiefhals genannt, ist eine Erkrankung des Nervensystems. Muskeln an Hals und Nacken spannen sich ungewollt an und ziehen den Kopf in eine Fehlhaltung. Dieser Ratgeber erklärt, was dahintersteckt, wie man sie erkennt und behandelt und was das für den Alltag bedeutet. Ein eigenes Kapitel beschreibt, wie Dystonie und Parkinson zusammenhängen.

1. Die zervikale Dystonie ist die **häufigste Dystonie** bei Erwachsenen. Sie beginnt meist zwischen 30 und 50 Jahren, Frauen sind etwa eineinhalb- bis zweimal so oft betroffen wie Männer.
2. Die Ursache liegt **im Gehirn**, nicht in der Halswirbelsäule. Ein Netzwerk aus Basalganglien, Kleinhirn, Thalamus und Hirnrinde steuert die Halsmuskeln falsch.
3. Typisch sind eine gedrehte, geneigte, gebeugte oder überstreckte Kopfhaltung, oft mit **Schmerzen** und Kopfzittern. Viele Betroffene können die Haltung mit einer leichten Berührung am Kinn oder an der Wange kurz lösen.
4. Bis zur richtigen Diagnose vergeht oft mehr als ein Jahr. Häufige Fehldiagnosen sind Verspannung, Stress, Bandscheibenprobleme oder ein essentieller Tremor.
5. Behandlung der Wahl sind **Spritzen mit Botulinumtoxin** in die überaktiven Muskeln, etwa alle drei Monate. Dazu kommt gezielte Physiotherapie, die auf Dauer verordnet werden kann.
6. Reicht das nicht, kommen Tabletten infrage und, bei unzureichender Wirkung früh genug, auch Operationen, vor allem die **Tiefe Hirnstimulation**.
7. Die Krankheit ist nicht heilbar, schreitet nach den ersten Jahren aber meist **nicht mehr wesentlich fort**. Nach den bisherigen Daten ist die Lebenserwartung nicht verkürzt. Bei einem kleineren Teil bildet sie sich zurück, oft aber nur teilweise oder vorübergehend.
8. Angst, Niedergeschlagenheit und Schlafprobleme sind häufig und beeinträchtigen die Lebensqualität oft stärker als die Fehlhaltung selbst. Sie lassen sich behandeln.
9. Auch bei Parkinson kommen Dystonien vor, meist als Folge schwankender Medikamentenwirkung. Sie werden anders behandelt als die zervikale Dystonie.

1 Worum es in diesem Ratgeber geht

Der Kopf dreht sich zur Seite, obwohl man geradeaus schauen will. Der Nacken schmerzt, der Kopf wackelt, und beim Autofahren, Lesen oder im Gespräch muss man ständig gegenhalten. So beschreiben viele Menschen den Beginn einer zervikalen Dystonie. Weil die Beschwerden schleichend kommen und an eine Verspannung erinnern, landen Betroffene oft erst beim Orthopäden, in der Massagepraxis oder beim Psychotherapeuten, bevor jemand die richtige Diagnose stellt.

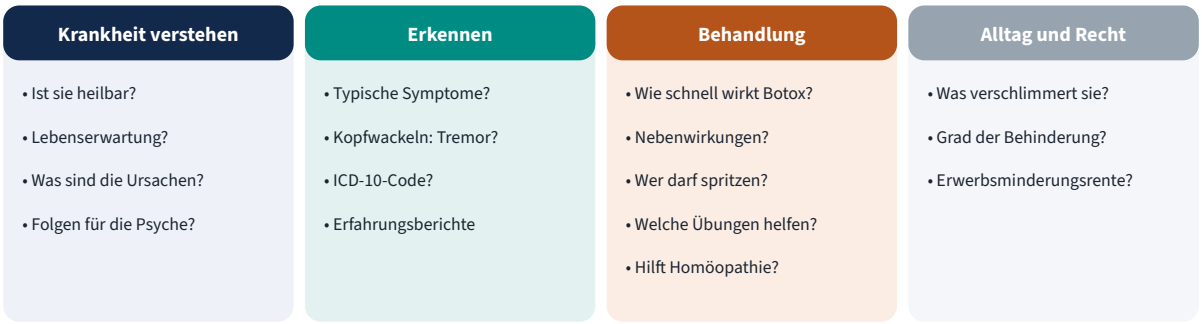
Parkinson Insights ist ein Wissenskanal zu Parkinson. Warum also ein Ratgeber zum Schiefhals? Zum einen gehören Dystonie und Parkinson zur selben Gruppe von Erkrankungen, den Bewegungsstörungen. Sie werden in denselben Spezialambulanzen behandelt, von denselben Fachleuten erforscht, und an beiden sind die Basalganglien im Gehirn beteiligt. Zum anderen treten Dystonien auch bei Parkinson auf, und viele unserer Leserinnen und Leser fragen, wo der Unterschied liegt. Darum geht es in Kapitel 10.

Was Betroffene wissen wollen

Bevor wir mit dem Schreiben begonnen haben, haben wir nachgesehen, welche Fragen Menschen im Netz zur zervikalen Dystonie stellen. Ausgewertet haben wir die Fragen, die Google zu den Suchbegriffen „zervikale Dystonie“, „Schiefhals Dystonie“ und „zervikale Dystonie Botox“ vorschlägt, und öffentliche Beiträge auf Facebook. Die großen deutschsprachigen Facebook-Gruppen zum Thema sind geschlossen. Dort haben wir nicht mitgelesen. Aus den öffentlichen Beiträgen haben wir nur Themen übernommen, keine Namen und keine persönlichen Angaben.[1]

Was Betroffene im Netz fragen

Themen aus Google-Suchvorschlägen und öffentlichen Facebook-Beiträgen, November 2026



Eigene Auswertung. Suchvolumen sind nicht öffentlich zugänglich; die Grafik zeigt deshalb Themen, keine Häufigkeiten.

Immer wieder kommen dieselben Fragen: Ist das heilbar? Verkürzt es das Leben? Wie schnell wirkt Botox, und was sind die Nebenwirkungen? Welche Übungen helfen? Bekomme ich einen Schwerbehindertenausweis oder eine Rente? In den Facebook-Beiträgen ging es außerdem um lange Wege bis zur Diagnose, um die Verwechslung mit einem Zittern, um eine Verschlechterung im Herbst und um neue Verfahren wie das Vereisen von Nerven. Alle diese Fragen beantworten wir in diesem Ratgeber, die meisten noch einmal kurz in Kapitel 12.

Woher die Informationen stammen

Grundlage ist die Leitlinie „Dystonie“ der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) von 2021. Ihre Gültigkeit ist im Januar 2026 abgelaufen. Laut dem Leitlinienregister der AWMF wird sie gerade überarbeitet; eine neue Fassung lag bei Redaktionsschluss im November 2026 noch nicht vor. Wir nutzen die Fassung von 2021 und ergänzen sie um neuere Studien, wo es sie gibt.[2] Dazu kommen eine Übersichtsarbeit der Cochrane Collaboration zu Botulinumtoxin, Originalstudien aus Fachzeitschriften, die Versorgungsmedizinischen Grundsätze und die Heilmittel-Richtlinie. Mehrere Hefte von *Spektrum Kompakt* und *Gehirn&Geist* aus den Jahren 2021 bis 2026 haben wir als Hintergrund zu den Bewegungsnetzwerken im Gehirn genutzt. Zur zervikalen Dystonie selbst enthalten sie keine Beiträge.[3]

Viele Studien zu Botulinumtoxin wurden von den Herstellern bezahlt. Wo das so ist, sagen wir es. Handelsnamen nennen wir nicht.

> **Wichtig**
>
> Dieser Ratgeber ersetzt keine ärztliche Beratung. Eine neu aufgetretene Fehlhaltung des Kopfes gehört in neurologische Hände. Das gilt besonders, wenn sie plötzlich einsetzt, wenn sie nach einem neuen Medikament beginnt oder wenn weitere Beschwerden wie Lähmungen, Gefühlsstörungen oder Sprachprobleme dazukommen. Eine plötzliche Verkrampfung von Hals, Zunge oder Augen kurz nach der Einnahme eines Medikaments ist ein Fall für den Notdienst.

2 Was eine zervikale Dystonie ist

Dystonie ist ein Oberbegriff für Bewegungsstörungen, bei denen sich Muskeln ungewollt und anhaltend oder in Schüben zusammenziehen. Dadurch entstehen verdrehte Haltungen oder wiederkehrende Bewegungen. Oft werden sie stärker, wenn man den betroffenen Körperteil oder einen anderen Körperteil bewusst bewegt. Fachleute sprechen vom Überlaufen der Muskelaktivität auf benachbarte Muskeln.[2]

Die zervikale Dystonie betrifft nur die Muskeln an Hals und Nacken. „Zervikal“ heißt „den Hals betreffend“. Ältere Begriffe sind Torticollis spasmodicus, Torticollis spasticus oder krampfartiger Schiefhals. Alle meinen dieselbe Erkrankung. Im ärztlichen Abrechnungssystem trägt sie den Schlüssel G24.3.[4] Mit dem angeborenen Schiefhals bei Säuglingen, der durch einen verkürzten Halsmuskel entsteht, hat sie nichts zu tun.

Wie Fachleute Dystonien einordnen

Seit 2013 beschreiben Fachleute jede Dystonie auf zwei Achsen. Die erste Achse hält fest, wie sie aussieht: in welchem Alter sie begonnen hat, welche Körperteile betroffen sind, wie sie verläuft und ob andere Beschwerden dazugehören. Die zweite Achse fragt nach der Ursache: vererbt, durch eine andere Erkrankung oder ein Medikament erworben, oder ohne erkennbare Ursache.[2]

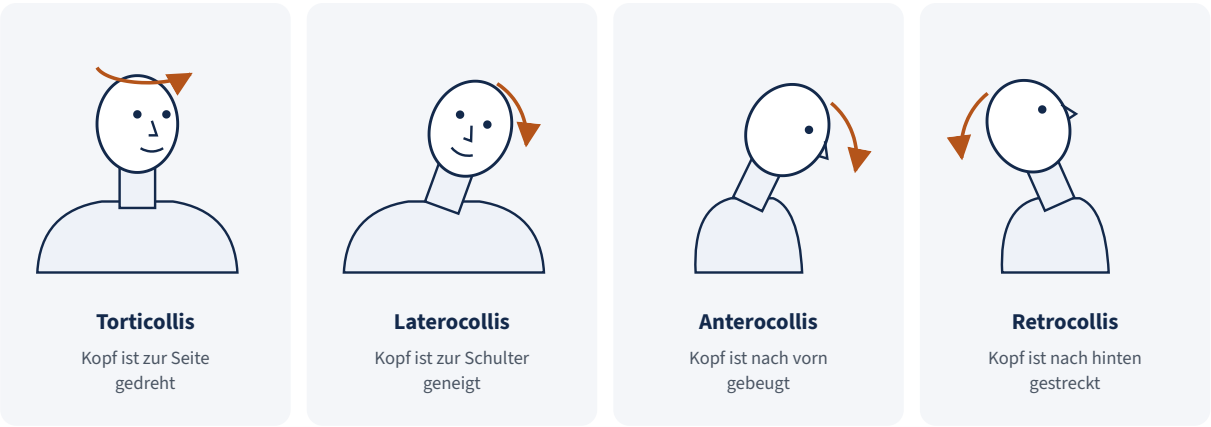
Die typische zervikale Dystonie ist danach eine **isolierte fokale Dystonie des Erwachsenenalters**. Isoliert heißt: Außer der Dystonie und gelegentlichem Zittern gibt es keine weiteren neurologischen Auffälligkeiten. Fokal heißt: Nur eine Körperregion ist betroffen. Meist findet sich keine Ursache, man spricht dann von einer idiopathischen Form. Diese Formen machen den größten Teil aller Dystonien bei Erwachsenen aus.[2] Breitet sich die Dystonie auf eine benachbarte Region aus, etwa auf Schulter, Arm oder Gesicht, nennt man sie segmental.

Die Grundformen

Je nachdem, welche Muskeln überaktiv sind, zieht der Kopf in eine andere Richtung. Am häufigsten ist die Drehung zur Seite. Fast immer mischen sich mehrere Richtungen, etwa eine Drehung mit einer Neigung. Manchmal ist auch die Schulter angehoben oder der Kopf gegenüber dem Rumpf seitlich oder nach vorn verschoben.

Vier Grundformen der zervikalen Dystonie

Die Namen beschreiben die Hauptrichtung, in die der Kopf gezogen wird



Torticollis
Kopf ist zur Seite gedreht

Laterocollis
Kopf ist zur Schulter geneigt

Anterocollis
Kopf ist nach vorn gebeugt

Retrocollis
Kopf ist nach hinten gestreckt

Schematische Darstellung. Bei den meisten Betroffenen mischen sich mehrere Richtungen.

Seit einigen Jahren unterscheiden Fachleute zusätzlich, ob sich vor allem der **Kopf auf dem obersten Halswirbel** bewegt (die Formen mit der Endung „-caput“) oder ob sich die **ganze Halswirbelsäule** verbiegt (die Formen mit „-collis“). Ein „Torticaput“ wird von anderen Muskeln erzeugt als ein „Torticollis“. Für die Behandlung ist das wichtig, weil die Spritze in die richtigen Muskeln gehen muss.[5]

Wie häufig sie ist

In einer großen Erhebung in acht europäischen Ländern kamen auf eine Million Einwohner 57 Menschen mit zervikaler Dystonie. Die Autoren halten die Zahl selbst für zu niedrig, weil nicht alle Betroffenen in Spezialambulanzen behandelt werden.[6] Eine Münchner Erhebung kam auf 5,4 Betroffene je 100.000 Einwohner, also 54 je Million; die zervikale Dystonie machte dort mehr als die Hälfte aller fokalen Dystonien aus.[7] Eine Auswertung aller Studien weltweit fand je nach Methode sehr unterschiedliche Werte. Die sorgfältigeren Studien lagen zwischen 28 und 183 Betroffenen je Million.[8]

Rechnet man die Spanne der sorgfältigeren Studien grob auf Deutschland mit rund 83 Millionen Einwohnern hoch, kommt man auf etwa 2.300 bis 15.000 Menschen mit zervikaler Dystonie. Das ist eine Schätzung, keine Zählung. Weil diese Studien nur Menschen erfassen, die in Behandlung sind, liegt die wahre Zahl vermutlich höher; Erhebungen direkt in der Bevölkerung kamen auf deutlich höhere Werte.[8] Nach diesen Zahlen gilt die zervikale Dystonie als seltene Erkrankung, unter den Dystonien ist sie aber die häufigste.

Frauen erkranken häufiger als Männer, in den meisten Studien etwa eineinhalb- bis zweimal so oft.[8] Die Krankheit beginnt meist zwischen dem 30. und 50. Lebensjahr.[2] In einer Langzeitbeobachtung von 100 Betroffenen lag das Alter bei Beginn im Mittel bei 46 Jahren.[9]

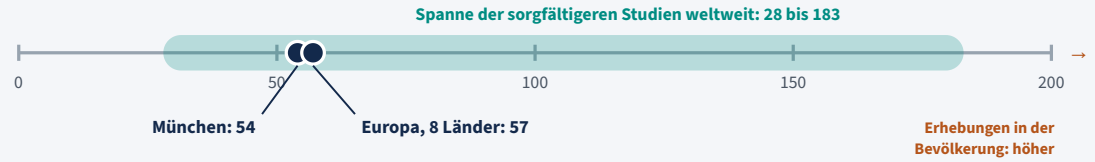
Viele stehen also mitten im Berufs- und Familienleben, wenn die Beschwerden anfangen.

Wie häufig die zervikale Dystonie ist und wen sie trifft

Die Zahlen aus diesem Kapitel auf einen Blick

Betroffene je 1 Million Einwohner

Erhebungen in Behandlungszentren; sie erfassen nur Menschen, die in Behandlung sind



Grob hochgerechnet auf Deutschland

2.300 – 15.000

Menschen mit zervikaler Dystonie

Schätzung aus den Studien oben, vermutlich zu niedrig. Unter den Dystonien ist sie die häufigste.

Von 10 Betroffenen sind etwa



6 bis 7 Frauen

Frauen erkranken eineinhalb- bis zweimal so oft wie Männer.

Alter bei Beginn, in Jahren



Nach ESDE 2000, Castelon Konkiewitz 2002 (München), Defazio 2013 und Dressler 2024. Die Hochrechnung für Deutschland ist eine eigene grobe Schätzung. Die Spanne „sorgfältigere Studien“ umfasst Erhebungen in Behandlungszentren; Erhebungen direkt in der Bevölkerung kamen auf deutlich höhere Werte.

Kurz gesagt

Die zervikale Dystonie ist eine Bewegungsstörung, bei der Hals- und Nackenmuskeln den Kopf ungewollt in eine Fehlhaltung ziehen. Sie ist selten, unter den Dystonien aber die häufigste. Sie beginnt meist im mittleren Erwachsenenalter und betrifft Frauen öfter als Männer.

3 Woran man sie erkennt

Am Anfang steht oft ein Gefühl von Zug oder Steifigkeit im Nacken. Manche merken zuerst, dass der Kopf beim Gehen oder unter Anspannung leicht zur Seite wandert. Andere bemerken ein Kopfwackeln, das Bekannte für Nervosität halten. Über Monate bis Jahre wird die Fehlhaltung meist deutlicher und kommt öfter.[9]

Die Fehlhaltung

Das Leitzeichen ist die ungewollte Kopfhaltung aus Kapitel 2. Sie kann dauerhaft bestehen oder in Schüben kommen. Viele Betroffene können den Kopf bewusst noch gerade halten, ermüden dabei aber schnell. Typisch ist, dass die Fehlhaltung bei bestimmten Tätigkeiten stärker wird, etwa beim Gehen, beim Schreiben oder wenn man sich konzentrieren muss.[2]

Der Trick mit der Berührung

Ein Merkmal, das Ärztinnen und Ärzte bei der Diagnose sehr hilft, ist die sogenannte **Geste antagoniste**, auf Deutsch auch „sensorischer Trick“. Eine leichte Berührung am Kinn, an der Wange oder am Hinterkopf reicht, und der Kopf lässt sich für eine Weile mühelos gerade halten. Die Hand drückt dabei nicht gegen den Zug. Es zählt der Reiz, nicht die Kraft. Manche lehnen den Hinterkopf an eine Kopfstütze oder legen einen Finger an die Schläfe. In einer italienischen Studie nutzten 27 von 32 Menschen mit zervikaler Dystonie einen solchen Trick.[10] Der Trick zeigt, dass die Dystonie mit der Verarbeitung von Tastreizen im Gehirn zusammenhängt (Kapitel 4).[11]

Zittern

Viele Betroffene haben ein Zittern des Kopfes, manchmal auch der Hände. Laut Leitlinie tritt bei mehr als der Hälfte der Menschen mit Dystonie ein Zittern auf. Es kann der Fehlhaltung um Jahre vorausgehen und ist manchmal schwer als Teil der Dystonie zu erkennen.[2] In der bisher größten Auswertung mit über 3.000 Menschen mit zervikaler Dystonie hatten 44 Prozent ein Zittern des Kopfes und 60 Prozent ein Zittern an irgendeiner Körperstelle.[12] Weil das Kopfzittern wie ein „Nein-Nein“ aussieht, wird es oft für einen essentiellen Tremor gehalten (Kapitel 5).

Schmerzen

Schmerzen sind für viele das schlimmste Symptom. Sie sitzen im Nacken, in der Schulter oder ziehen in den Kopf. In Studien hatten zwei Drittel bis drei Viertel der Betroffenen dystoniebedingte Schmerzen.[13] In einer internationalen Umfrage unter mehr als 1.000

Betroffenen gaben zwei Drittel an, viel Schmerz zu haben.[14] Die Schmerzen entstehen durch die Daueranspannung der Muskeln, aber wohl auch durch eine veränderte Schmerzverarbeitung. Sie bessern sich oft mit der Behandlung der Dystonie (Kapitel 6).

Was die Beschwerden beeinflusst

Viele Betroffene berichten, dass Stress, Aufregung, Müdigkeit und langes Sitzen die Fehlhaltung verstärken und dass sie in Ruhe oder im Liegen leichter wird. In den öffentlichen Facebook-Beiträgen war auch von stärkeren Beschwerden im Herbst die Rede. Belastbare Studien zu solchen Schwankungen gibt es kaum. Ein Tagebuch (Anhang) hilft, eigene Auslöser zu erkennen. Wichtig zu wissen: Einige Medikamente können Dystonien auslösen oder verstärken, vor allem solche, die Dopamin blockieren (Kapitel 4).

Beschwerden, die man nicht sieht

Zur zervikalen Dystonie gehören auch Beschwerden jenseits der Muskeln: Schlafstörungen, Angst, Erschöpfung und Niedergeschlagenheit. Sie sind so häufig und so wichtig, dass ihnen Kapitel 9 gewidmet ist.

Tipp für den Arzttermin

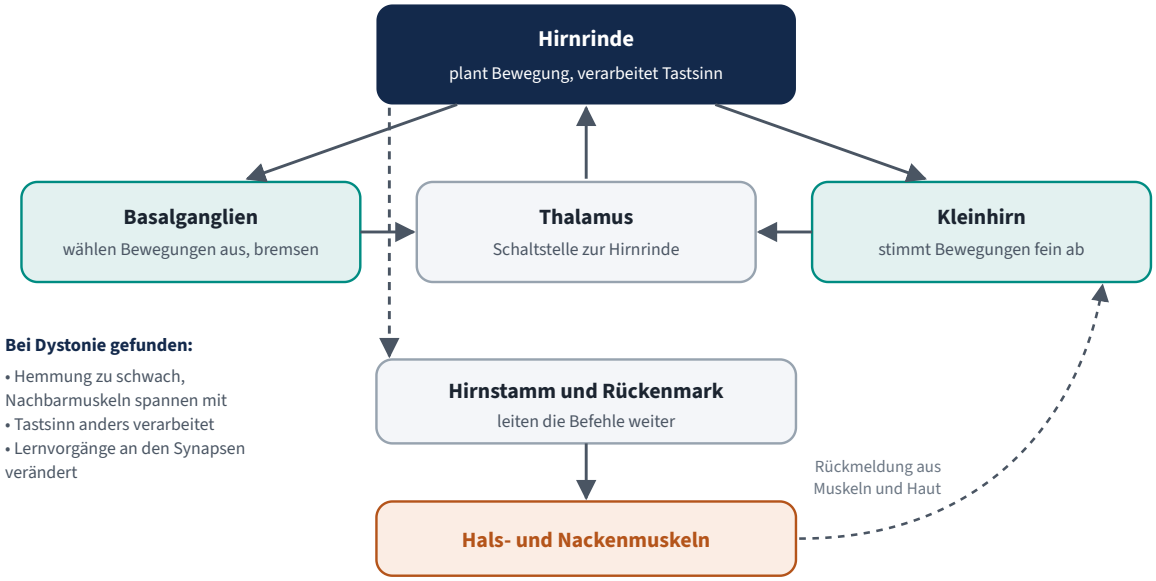
Die Fehlhaltung ist in der Sprechstunde oft schwächer als im Alltag. Nehmen Sie mit dem Handy kurze Videos auf, in Situationen, in denen die Beschwerden stark sind: beim Gehen, am Schreibtisch, abends nach einem langen Tag. Für die Ärztin oder den Arzt ist das sehr aufschlussreich.

4 Was im Gehirn passiert

Lange galt die Dystonie als reine Störung der Basalganglien. Das sind Kerngebiete tief im Gehirn, die aus vielen möglichen Bewegungen die passende auswählen und die übrigen unterdrücken. Bei Parkinson gehen dort die Dopamin-Nervenzellen zugrunde. Heute sehen Fachleute die Dystonie als Störung eines ganzen **Netzwerks**: Hirnrinde, Basalganglien, Thalamus, Hirnstamm und Kleinhirn arbeiten nicht richtig zusammen.[11] Solche Netzwerke steuern nicht nur den Hals, sondern zum Beispiel auch, wie wir uns aufrichten, gehen und das Gleichgewicht halten.

Das Bewegungsnetzwerk, das bei Dystonie gestört ist

Hirnrinde, Basalganglien, Thalamus und Kleinhirn steuern gemeinsam die Halsmuskeln



Vereinfachte Darstellung nach Brüggemann 2021. Die Pfeile zeigen die wichtigsten Verbindungen, nicht alle.

Drei Befunde, die zusammenpassen

Die Forschung hat bei Menschen mit Dystonie vor allem drei Auffälligkeiten gefunden.[11]

Die Hemmung ist zu schwach. Für eine gezielte Bewegung muss das Gehirn nicht nur die richtigen Muskeln aktivieren, sondern die benachbarten bewusst ruhigstellen. Bei Dystonie gelingt dieses Abschirmen schlechter, auf mehreren Ebenen von der Hirnrinde bis zum Rückenmark. Muskeln, die eigentlich ruhen sollten, spannen mit. Das erklärt das Überlaufen der Aktivität und das gleichzeitige Anspannen von Muskeln, die gegeneinander arbeiten.

Der Tastsinn wird anders verarbeitet. Menschen mit Dystonie können zum Beispiel schlechter unterscheiden, ob zwei Berührungen gleichzeitig oder kurz nacheinander kommen. Dass eine leichte Berührung am Kinn die Fehlhaltung lösen kann, passt dazu: Ein Reiz von außen verändert, wie das Gehirn die Bewegung plant.

Die Lernvorgänge an den Synapsen sind verändert. Das Gehirn baut Verbindungen durch Gebrauch um. Diese Fähigkeit heißt Neuroplastizität, und ihr haben wir einen eigenen Ratgeber gewidmet. Bei Dystonie scheint sie aus dem Gleichgewicht geraten: Manche Verbindungen werden zu leicht verstärkt, die Gegenregulation funktioniert schlechter. Fehlerhafte Bewegungsmuster können sich so verfestigen.

In den letzten Jahren rückt das **Kleinhirn** stärker in den Blick. Tierversuche, Bildgebung und Messungen beim Menschen zeigen, dass es und seine Verbindung zum Thalamus an der Entstehung der Dystonie beteiligt sind.[11] Sichtbare Schäden findet man bei der typischen zervikalen Dystonie im MRT dagegen nicht. Es handelt sich um eine Störung der Funktion, nicht um einen Abbau von Nervenzellen wie bei Parkinson.

Gene

Bei etwa einem Viertel der Menschen mit einer im Erwachsenenalter beginnenden isolierten Dystonie gibt es weitere Betroffene in der Familie.[2] In der Langzeitbeobachtung von 100 Betroffenen waren es 28 Prozent derjenigen mit dem üblichen Verlauf.[9] Einige Gene sind bekannt, bei der zervikalen Dystonie zum Beispiel GNAL und THAP1. Bei den meisten Betroffenen findet man aber keine einzelne Genveränderung. Ein Gentest ist deshalb nur in Ausnahmefällen sinnvoll (Kapitel 5).[2]

Seelische Belastung als Auslöser

Eine Studie aus der Botulinumtoxin-Ambulanz der Medizinischen Hochschule Hannover hat bei 100 Betroffenen den Verlauf rückblickend erfragt; die Krankheit bestand im Mittel seit 17,5 Jahren. Bei einer kleineren Gruppe begann die Dystonie innerhalb weniger Wochen. In dieser Gruppe hatten fast zwei Drittel kurz vorher eine außergewöhnlich starke seelische Belastung erlebt, in der Gruppe mit dem üblichen schleichenden Beginn nur einer von hundert. Die Autoren vermuten, dass starker Stress bei Menschen mit einer Veranlagung die Krankheit zum Ausbruch bringen kann.[9] Das ist eine Beobachtung aus einer einzelnen Ambulanz und noch keine gesicherte Erkenntnis. Mit „eingebildet“ hat es nichts zu tun.

Wenn eine andere Ursache dahintersteckt

Seltener ist die Dystonie die Folge von etwas anderem. Die Leitlinie nennt unter anderem Medikamente, Schäden im Gehirn, Stoffwechselkrankheiten wie den Morbus Wilson und andere Erkrankungen des Nervensystems.[2] Besonders wichtig sind **Medikamente, die Dopamin blockieren**. Dazu gehören viele Mittel gegen Psychosen und einige Mittel gegen Übelkeit. Sie können kurz nach Beginn eine akute Dystonie auslösen oder nach längerer Einnahme eine dauerhafte, die sogenannte tardive Dystonie. Die Schweizerische Dystonie-Gesellschaft stellt eine Liste solcher Medikamente bereit.[15]

Davon zu unterscheiden ist die **funktionelle Bewegungsstörung**. Hier ist das Nervensystem nicht geschädigt, aber die Steuerung der Bewegung funktioniert nicht richtig, oft ausgelöst durch körperliche oder seelische Ereignisse. Die DGN hat 2026 ihre Leitlinie dazu aktualisiert. Sie betont, dass funktionelle Bewegungsstörungen häufig sind, anhand typischer Zeichen erkannt werden und eigene Behandlungen brauchen.[16]

Kurz gesagt

Die Ursache der zervikalen Dystonie liegt im Gehirn. Ein Netzwerk aus Basalganglien, Kleinhirn, Thalamus und Hirnrinde hemmt die Halsmuskeln nicht richtig, verarbeitet Tastreize anders und hält fehlerhafte Muster fest. Gene spielen eine Rolle, manchmal auch starke Belastungen. Selten sind Medikamente oder andere Krankheiten der Auslöser.

5 Wie die Diagnose gestellt wird

Eine zervikale Dystonie erkennt man in erster Linie, indem man genau hinsieht und nachfragt. Es gibt keinen Bluttest und keine Aufnahme, die sie beweist. Erfahrene Neurologinnen und Neurologen stellen die Diagnose meist nach Gespräch und Untersuchung. Trotzdem dauert es bei vielen lange.

Der lange Weg zur Diagnose

In einer kalifornischen Studie mit mehr als drei Millionen Versicherten berichtete die Hälfte der befragten Betroffenen von einer verspäteten Diagnose. Vor der richtigen Diagnose hatten sie deutlich häufiger als andere die Diagnosen essentieller Tremor, Bandscheibenerkrankung der Halswirbelsäule, Zerrung, Angststörung oder Depression erhalten.[17] In der internationalen Umfrage wurden nur 46 Prozent der Befragten im ersten Jahr diagnostiziert, bei einem Viertel dauerte es fünf Jahre oder länger. Zwei Drittel berichteten von mindestens einer Fehldiagnose, am häufigsten Stress oder eine psychische Erkrankung, eine Muskelzerrung oder ein Zittern.[14]

Was in der Untersuchung passiert

Im Gespräch geht es um den Beginn der Beschwerden, um Geburt und Kindheit, um frühere Verletzungen oder Entzündungen des Gehirns, um Fälle in der Familie und vor allem um Medikamente.[2] Bringen Sie eine vollständige Liste aller Mittel mit, die Sie nehmen oder in den letzten Jahren genommen haben, auch gegen Übelkeit, Schlafstörungen oder Unruhe.

In der Untersuchung sieht sich die Ärztin an, in welche Richtung der Kopf zieht, welche Muskeln verdickt oder angespannt sind, ob es ein Zittern gibt und ob ein sensorischer Trick wirkt. Sie prüft außerdem das übrige Nervensystem. Lähmungen, Gefühlsstörungen, Gangunsicherheit oder Gedächtnisprobleme passen nicht zu einer isolierten Dystonie und führen zu weiteren Untersuchungen.[2]

Welche Zusatzuntersuchungen sinnvoll sind

Untersuchung	Wann sie laut Leitlinie sinnvoll ist
MRT des Kopfes	bei Hinweisen auf eine andere Ursache oder bei Beginn im Kindes- und Jugendalter; bei einer typischen zervikalen Dystonie im Erwachsenenalter, die nicht fortschreitet, nur selten nötig
Blutuntersuchung	Basislabor; weitere Tests je nach Verdacht
Suche nach Morbus Wilson	bei Erwachsenen unter 50 Jahren: Coeruloplasmin und Kupfer im Blut, Kupfer im Urin und Untersuchung der Augen mit der Spaltlampe
Gentest	nur in gut begründeten Einzelfällen, etwa wenn weitere Familienmitglieder betroffen sind oder die Dystonie früh beginnt
L-Dopa-Test	bei Beginn im Erwachsenenalter nur, wenn ein Parkinson-Syndrom vermutet wird

Quelle: DGN-Leitlinie Dystonie 2021, Kapitel Diagnostik.[2]

Womit sie verwechselt wird

Essentieller Tremor. Ein Kopfzittern ohne erkennbare Fehlhaltung wird oft als essentieller Tremor eingeordnet. Hinweise auf eine Dystonie sind eine leichte Schiefhaltung, ein Zittern, das in eine Richtung stärker ist, und ein Zittern, das bei einer Berührung nachlässt. In der kalifornischen Studie war die Diagnose essentieller Tremor bei späteren Dystonie-Patienten um ein Vielfaches häufiger als in der Vergleichsgruppe (statistisch rund 68-fach).[17]

Probleme der Halswirbelsäule und Muskelverspannungen. Bandscheibenvorfälle, Verschleiß und Verspannungen können Schmerzen und eine Schonhaltung verursachen. Anders als bei der Dystonie fehlt dann meist der aktive Zug in eine Richtung, und ein sensorischer Trick wirkt nicht.

Funktionelle Bewegungsstörung. Sie wird anhand eigener Zeichen erkannt, etwa eines plötzlichen Beginns, wechselnder Muster oder einer Fehlhaltung, die sich bei Ablenkung löst. Die Unterscheidung gehört in erfahrene Hände.[16]

Parkinson und verwandte Erkrankungen. Eine nach vorn gebeugte Kopfhaltung kann zu einer Parkinson-Krankheit oder einer Multisystematrophie gehören (Kapitel 10).

Wohin man sich wendet

Erste Anlaufstelle ist eine neurologische Praxis. Für die Behandlung mit Botulinumtoxin gibt es an vielen Universitätskliniken und größeren Krankenhäusern eigene Sprechstunden, oft Botulinumtoxin-Ambulanz oder Ambulanz für Bewegungsstörungen genannt. Auch einige

neurologische Praxen sind darauf spezialisiert. Die Selbsthilfeverbände kennen Adressen in Ihrer Nähe (Kapitel 11).

6 Behandlung mit Botulinumtoxin

Die Leitlinie der DGN nennt Spritzen mit Botulinumtoxin A die **Therapie der Wahl** bei fokalen Dystonien, zu denen die zervikale Dystonie gehört.[2] Botulinumtoxin ist das Gift, das in der Kosmetik unter dem Namen eines bekannten Präparats als „Botox“ bekannt ist. In der Neurologie wird es seit den 1980er-Jahren eingesetzt, in winzigen, genau berechneten Mengen.

Stufen der Behandlung

Botulinumtoxin und Physiotherapie bilden die Grundlage



Eigene Darstellung nach der DGN-Leitlinie Dystonie 2021. Die Reihenfolge ist eine Orientierung; welcher Schritt wann passt, entscheiden Sie mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt.

Wie es wirkt

Ein Nerv gibt an der Verbindung zum Muskel einen Botenstoff ab, der den Muskel zum Anspannen bringt. Botulinumtoxin blockiert diese Ausschüttung. Der Muskel wird dadurch schwächer und entspannt sich. Die Wirkung bleibt weitgehend auf die Umgebung der Einstichstelle beschränkt. Breitet sich etwas aus, etwa zu den Schluckmuskeln, entstehen Nebenwirkungen. Nach einigen Wochen bildet der Nerv neue Endigungen, und die Wirkung lässt nach.[2] An der Ursache im Gehirn ändert die Spritze nichts. Sie dämpft aber die Muskeln, die das Gehirn falsch ansteuert.

Ablauf einer Behandlung

Vor der ersten Spritze bestimmt die Ärztin, welche Muskeln die Fehlhaltung erzeugen. Bei der zervikalen Dystonie kommen mehr als ein Dutzend Muskeln infrage, und je nach Form sind es andere (Kapitel 2). Die richtige Auswahl der Muskeln und die passende Dosis entscheiden

über den Erfolg.[2] Viele Ambulanzen nutzen dafür Ultraschall, um tiefer liegende Muskeln zu sehen, oder eine Nadel, die die Muskelaktivität misst. Die Leitlinie hält das für hilfreich, wenn sich die Muskeln schlecht tasten lassen.[2]

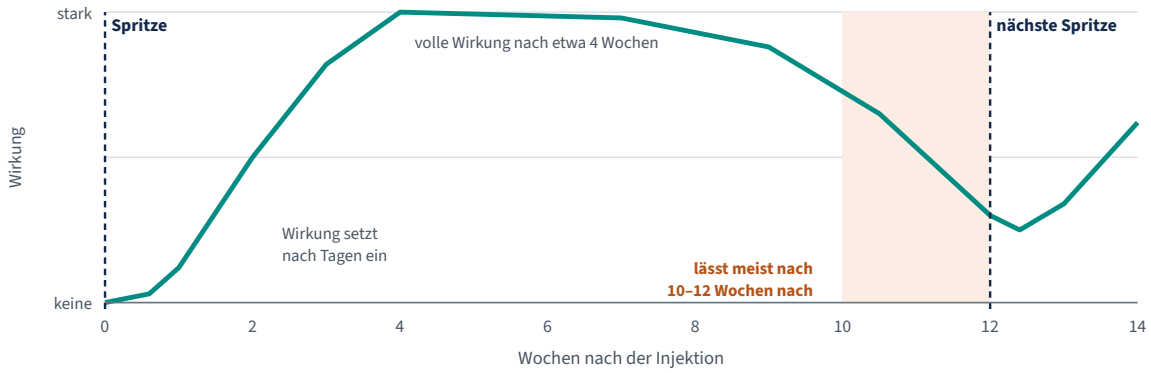
Gespritzt wird mit einer feinen Nadel, meist an mehreren Stellen. Das dauert einige Minuten und ist meist gut auszuhalten. Eine Betäubung ist in der Regel nicht nötig. Danach können Sie normal nach Hause gehen.

Wann die Wirkung einsetzt und wie lange sie hält

Die Wirkung beginnt nach einigen Tagen bis etwa einer Woche, erreicht nach rund vier Wochen ihren Höhepunkt und hält im Durchschnitt zehn bis zwölf Wochen an, bei manchen kürzer, bei anderen deutlich länger.[2] Dann wird erneut gespritzt. Die Fachinformationen der zugelassenen Präparate raten in der Regel von Abständen unter zehn Wochen ab; einige lassen den Abstand ausdrücklich nach dem persönlichen Bedarf festlegen.[18] Für einen Wirkstoff hat eine Studie Abstände zwischen sechs und zwanzig Wochen als sicher bewertet.[2] Wenn die Wirkung bei Ihnen regelmäßig früh nachlässt, sprechen Sie das an. Bei der ersten Behandlung beginnt man meist vorsichtig und passt die Dosis in den folgenden Sitzungen an. Bis die beste Einstellung gefunden ist, können mehrere Durchgänge vergehen.

Wie die Wirkung einer Spritze verläuft

Schema eines Behandlungszyklus von etwa zwölf Wochen



Schematische Darstellung nach den Angaben der DGN-Leitlinie. Beginn, Stärke und Dauer der Wirkung sind von Mensch zu Mensch sehr verschieden.

Tipp: die eigene Kurve kennen

Notieren Sie in den Wochen nach jeder Spritze, wie stark Fehlhaltung und Schmerzen sind und ob Nebenwirkungen auftreten. Der Vordruck im Anhang hilft dabei. So sehen Sie und Ihre Ärztin, wann die Wirkung einsetzt, wie gut sie ist und wann sie nachlässt. Das ist die beste Grundlage, um Dosis, Muskeln und Abstand anzupassen.

Was die Studien zeigen

Die Cochrane Collaboration hat 2020 neun Studien mit zusammen 1.144 Teilnehmenden ausgewertet, in denen Botulinumtoxin A mit einem Scheinmedikament verglichen wurde. Vier Wochen nach einer einzigen Behandlung waren die Beschwerden auf der üblichen Bewertungsskala im Mittel um gut acht Punkte stärker zurückgegangen als mit Scheinmedikament. Das entspricht etwa 18 Prozent des Ausgangswerts. Auch die Schmerzen wurden weniger, und Betroffene wie Ärzte beurteilten den Zustand als besser. Die Autoren werten die Wirkung als klinisch bedeutsam.[19]

Zwei Einschränkungen nennen sie selbst: Acht der neun Studien wurden von Herstellern bezahlt. Und alle Studien untersuchten nur eine einzige Behandlung. Für wiederholte Spritzen über Jahre gibt es keine Daten aus solchen Vergleichsstudien, nur aus Beobachtungen.[19] Diese Beobachtungen und die jahrzehntelange Erfahrung sprechen dafür, dass die Wirkung bei den meisten Betroffenen über viele Jahre erhalten bleibt.

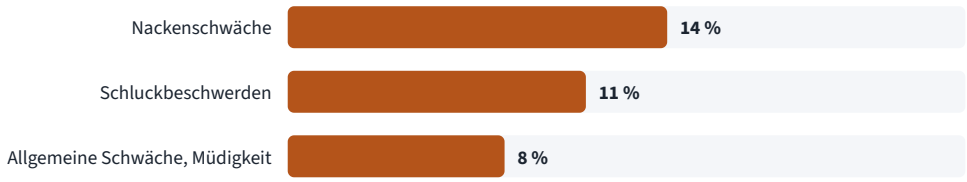
Menschen, deren Kopf vor allem nach vorn oder hinten gezogen wird, waren von den Studien meist ausgeschlossen. Bei diesen Formen wirkt die Behandlung oft weniger gut.[19]

Nebenwirkungen

In den Cochrane-Studien hatten Menschen mit Botulinumtoxin etwas häufiger Nebenwirkungen als mit Scheinmedikament. Am häufigsten waren eine Schwäche der Nackenmuskeln, Schluckbeschwerden und allgemeine Schwäche oder Müdigkeit.[19] Die Leitlinie nennt außerdem Mundtrockenheit, Halsschmerzen und Heiserkeit. Je höher die Dosis, desto häufiger treten Nebenwirkungen auf.[2] Sie sind fast immer vorübergehend und klingen ab, wenn die Wirkung nachlässt.

Häufigste Nebenwirkungen in den Studien

Anteil der Teilnehmenden mit Botulinumtoxin A, die die Nebenwirkung hatten



Nach Rodrigues et al., Cochrane 2020 (neun Studien, eine Behandlungssitzung). Auch mit Scheinmedikament traten diese Beschwerden auf, aber seltener.

Wann Sie sich melden sollten

Leichte Schluckbeschwerden in den ersten Wochen sind nicht ungewöhnlich. Melden Sie sich aber umgehend in der Praxis, wenn Sie sich häufig verschlucken, feste Nahrung nicht mehr schlucken können, Atemnot bekommen oder der Kopf so schwach wird, dass Sie ihn nicht mehr halten können. Bei Atemnot wählen Sie 112.

Wenn die Spritzen nicht mehr wirken

Manche Menschen sprechen von Anfang an kaum an. Bei anderen lässt die Wirkung nach Jahren nach. Häufige Gründe sind laut Fachliteratur eine falsche Auswahl der Muskeln, eine zu geringe Dosis, eine Veränderung des Musters der Fehlhaltung, eine Fehldiagnose oder unbehandelte Begleitbeschwerden wie Angst und Depression.[20] Seltener bildet der Körper **Antikörper**, die das Botulinumtoxin unwirksam machen. Das Risiko steigt mit der Gesamtmenge und mit kurzen Abständen zwischen den Spritzen. Häufige Nachspritzungen zwischen den regulären Terminen gelten deshalb als ungünstig.[2] Ob Antikörper vorliegen, lässt sich mit einem Bluttest in spezialisierten Laboren prüfen. Etwa 30 Prozent der Betroffenen brechen die Behandlung irgendwann ab.[20] In der internationalen Umfrage waren 56 Prozent der Behandelten mit dem Ergebnis zufrieden, 25 Prozent unzufrieden.[14]

Es gibt mehrere zugelassene Präparate mit Botulinumtoxin A. Ihre Einheiten lassen sich nicht direkt ineinander umrechnen.[18] Zusätzlich gibt es ein Präparat mit Botulinumtoxin B. Es soll laut Leitlinie nicht als erstes eingesetzt werden, weil es häufiger Mundtrockenheit, Schluckbeschwerden und Antikörper verursacht.[2] Ein Wechsel des Präparats kann sinnvoll sein, wenn eines nicht vertragen wird.

Kosten

Die Präparate sind für die zervikale Dystonie zugelassen, die gesetzliche Krankenkasse übernimmt die Kosten der Behandlung. Je nach Bundesland bekommen Sie ein Rezept und zahlen die übliche Zuzahlung, oder die Praxis bezieht das Mittel direkt, dann fällt keine

Zuzahlung an.

Kurz gesagt

Botulinumtoxin lindert Fehlhaltung und Schmerzen bei den meisten Betroffenen deutlich, heilt die Dystonie aber nicht. Die Spritzen wirken etwa drei Monate und werden dann wiederholt. Entscheidend sind die Erfahrung der behandelnden Ärztin und die richtige Auswahl der Muskeln. Nebenwirkungen wie Schluckbeschwerden oder Nackenschwäche sind meist vorübergehend.

7 Weitere Behandlungen

Physiotherapie

Die Leitlinie empfiehlt, Physiotherapie zusätzlich zu Botulinumtoxin zu erwägen, wenn erfahrene Therapeutinnen und Therapeuten verfügbar sind.[2] Eine Übersichtsarbeit aus dem Jahr 2024 hat 14 Studien mit zusammen 414 Teilnehmenden ausgewertet. Physiotherapie zusätzlich zu den Spritzen verringerte die Schmerzen. Es gab außerdem Hinweise auf weniger Beschwerden, weniger Einschränkungen im Alltag und eine bessere Lebensqualität. Die Aussage zu den Schmerzen stützt sich allerdings nur auf zwei kleinere Studien. Welche Methode am besten hilft, ließ sich nicht sagen, weil die Programme zu verschieden waren.[21]

Physiotherapie bei zervikaler Dystonie ist mehr als allgemeines Nackentraining und sollte sich nach der Form der Fehlhaltung richten. Fragen Sie die Selbsthilfeverbände nach Praxen mit Erfahrung. Die Schweizerische Dystonie-Gesellschaft führt eine Liste von Physiotherapeuten.[15]

Einige Verfahren haben sich in Studien nicht bewährt. Biofeedback über die Muskelspannung zeigte in drei Vergleichsstudien keine Wirkung. Elektrische Nervenstimulation über die Haut, Vibration und kognitive Therapie sollten laut Leitlinie nicht eingesetzt werden. Ein elastisches Tape auf der Haut sollte zur Schmerzbehandlung erwogen werden; in einer kleinen Pilotstudie linderte es Schmerzen, die Dystonie selbst blieb unverändert.[2]

Physiotherapie auf Dauer verordnen lassen

Die zervikale Dystonie steht seit 2017 auf der Liste der Erkrankungen mit **langfristigem Heilmittelbedarf**. Das heißt: Physiotherapie kann über lange Zeit verordnet werden, ohne dass die Ärztin bei jeder Verordnung das Praxisbudget fürchten oder einen Einzelantrag bei der Krankenkasse stellen muss. Voraussetzung ist laut Richtlinie, dass gleichzeitig eine leitliniengerechte medikamentöse Behandlung läuft.[4] Die Leitlinie nennt Botulinumtoxin als Behandlung der Wahl.[2] Mehr zum langfristigen Heilmittelbedarf erklärt unser Beitrag zu Physio-, Ergo- und Logopädie ohne Budgetsorgen.

Tabletten

Tabletten spielen bei der zervikalen Dystonie eine Nebenrolle. Sie kommen infrage, wenn die Spritzen nicht ausreichen, nicht vertragen werden oder zusätzlich ein Zittern stört.[2]

Wirkstoffgruppe	Was die Leitlinie sagt
Anticholinergika, vor allem Trihexyphenidyl	wirksam in einer Vergleichsstudie, Botulinumtoxin war in Vergleichen aber überlegen; sollte erwogen werden. Häufig Nebenwirkungen wie Mundtrockenheit, Verstopfung und bei Älteren Vergesslichkeit oder Verwirrtheit. Nicht plötzlich absetzen.
Tetrabenazin	kann erwogen werden, wenn Botulinumtoxin nicht wirkt; mäßige Wirkung in einer unkontrollierten Studie. Kann Niedergeschlagenheit und Parkinson-Beschwerden verstärken.
Benzodiazepine	ältere Berichte über positive Effekte; wegen Gewöhnung und Abhängigkeit nur sehr zurückhaltend
Baclofen	wird von der Leitlinie nur bei ausgedehnten (generalisierten) Dystonien genannt, nicht bei der zervikalen Dystonie
Dopaminagonisten	sollen nicht erwogen werden
Amantadin, bestimmte Antiepileptika	in Studien ohne Wirkung bei Dystonien an Kopf und Hals

Quelle: DGN-Leitlinie Dystonie 2021, Kapitel Medikamentöse Therapie.[2]

Tiefe Hirnstimulation

Bei der Tiefen Hirnstimulation werden dünne Elektroden in einen Kern der Basalganglien eingesetzt, bei Dystonie meist in den inneren Teil des Globus pallidus. Ein Impulsgeber unter der Haut sendet feine elektrische Impulse. Wie das Verfahren bei Parkinson funktioniert, erklärt unser Ratgeber „Tiefe Hirnstimulation bei Parkinson“.

Für die zervikale Dystonie gibt es eine wichtige Studie aus Deutschland, Norwegen und Österreich mit 62 Teilnehmenden, bei denen Spritzen und Tabletten nicht ausreichend halfen. Alle bekamen ein Stimulationssystem. Bei der Hälfte wurde es für drei Monate eingeschaltet, bei der anderen Hälfte nicht, ohne dass die Teilnehmenden wussten, in welcher Gruppe sie waren. Mit eingeschalteter Stimulation sank der Schweregrad der Dystonie im Mittel um 5,1 Punkte, ohne Stimulation um 1,3 Punkte. Die Skala für den Schweregrad reicht bis 35 Punkte; die Teilnehmenden lagen zu Beginn bei mindestens 15. Häufigste leichtere Nebenwirkungen waren undeutliches Sprechen und unwillkürliche Bewegungen; sie kamen zum Teil auch ohne Stimulation vor. Schwerwiegende Komplikationen hingen meist mit dem Eingriff oder dem Gerät zusammen. Die Studie wurde von einem Gerätehersteller finanziert.[22]

Die Leitlinie hält die Wirksamkeit bei zervikaler Dystonie für gesichert. Bei mittelschweren bis schweren Formen, die auf Botulinumtoxin nicht ausreichend ansprechen, soll eine Tiefe Hirnstimulation erwogen werden, und zwar frühzeitig, bevor sich die Halswirbelsäule durch die Fehlhaltung bleibend verändert. Die Entscheidung gehört in ein Zentrum mit Erfahrung in solchen Eingriffen.[2]

Selektive periphere Denervierung

Bei dieser Operation durchtrennt der Neurochirurg gezielt kleine Nervenäste, die die überaktiven Nackenmuskeln versorgen. Die Leitlinie nennt sie als Möglichkeit, wenn Medikamente und Botulinumtoxin nicht helfen. In einer Studie ging es zwölf Monate nach dem Eingriff 68 Prozent der Operierten deutlich besser. Mögliche Folgen sind Taubheit am Hinterkopf, vorübergehende Nervenschmerzen und Wundinfektionen, bei einer Operation im Sitzen selten auch eine Luftembolie. Ältere Verfahren wie das Durchtrennen von Nervenwurzeln im Rückenmarkskanal gelten als überholt.[2]

Was nicht belegt ist

Homöopathie. „Zervikale Dystonie Homöopathie“ gehört zu den häufigen Suchanfragen.[1] Wir haben keine Studie gefunden, die eine Wirkung belegt. Die Leitlinie erwähnt Homöopathie nicht.

Vereisen von Nerven (Kryoneurolyse). Dabei wird ein Nerv mit einer Sonde stark gekühlt, sodass er vorübergehend keine Signale mehr weiterleitet. Das Verfahren wird bei Schmerzen und neuerdings bei Spastik erprobt, bisher vor allem in kleinen Fallserien ohne Vergleichsgruppe.[23] Zur zervikalen Dystonie haben wir keine kontrollierte Studie gefunden. Wer es ausprobieren möchte, sollte das mit der behandelnden Botulinumtoxin-Ambulanz besprechen.

Einrenken und kräftige Manipulationen an der Halswirbelsäule behandeln nicht die Ursache, die im Gehirn liegt. Sprechen Sie vorher mit Ihrer Neurologin.

8 Verlauf, Heilung und Lebenserwartung

„Ist das heilbar?“ und „Wird es immer schlimmer?“ sind die Fragen, die Betroffene am meisten beschäftigen. Die Antworten sind ehrlicher und zugleich beruhigender, als viele erwarten.

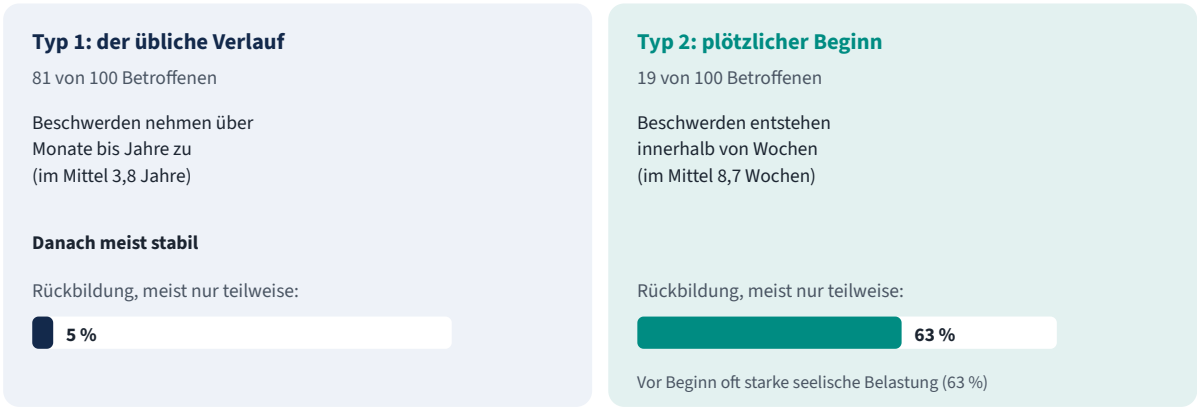
Nicht heilbar, aber meist nicht fortschreitend

Eine Behandlung, die die Ursache beseitigt, gibt es nicht. Botulinumtoxin, Physiotherapie und Operationen lindern die Beschwerden. Nach den ersten Jahren schreitet die zervikale Dystonie aber meist nicht weiter fort. Die Leitlinie spricht von einem relativ gutartigen Verlauf ohne wesentliche Neigung zum Fortschreiten.[2]

Die Studie aus Hannover hat das genauer beschrieben. Sie beruht auf Rückfragen bei 100 Betroffenen, die fast alle mit Botulinumtoxin behandelt wurden. Bei 81 von 100 nahmen die Beschwerden über Monate bis Jahre zu, im Mittel 3,8 Jahre lang. Danach blieben sie stabil, bisher im Mittel fast 15 Jahre lang. Bei etwa einem Viertel dieser Gruppe kamen allerdings später weitere Dystonie-Zeichen hinzu. Eine Rückbildung gab es in dieser Gruppe nur bei 5 Prozent, und meist nur teilweise. Bei 19 von 100 begann die Dystonie innerhalb weniger Wochen. In dieser Gruppe bildete sie sich bei etwa zwei Dritteln später zurück, meist nur teilweise; an anderer Stelle nennt die Studie 92 Prozent.[9] Die Autoren schreiben, ihre Ergebnisse widersprächen der verbreiteten Angst vor einem ständigen Abwärtstrend. Weil die Angaben aus der Erinnerung stammen und aus einer einzelnen Ambulanz, sind sie mit Vorsicht zu lesen.

Zwei Verlaufsformen der zervikalen Dystonie

Rückblickende Befragung von 100 Betroffenen, Krankheitsdauer im Mittel 17,5 Jahre



Nach Dressler et al. 2024. Für Typ 2 nennt die Studie im Ergebnisteil 63 Prozent, in der Zusammenfassung 92 Prozent; die Grafik zeigt den vorsichtigeren Wert. Eine einzelne Ambulanz; andere Studien kommen zu teils anderen Zahlen.

Andere Studien zeichnen ein weniger günstiges Bild. Eine Düsseldorfer Arbeit mit 74 Patienten fand, dass bei etwa einem Drittel trotz guter Wirkung der Spritzen über die Jahre Schmerzen und Muskelverspannungen neu hinzukamen. Sie fasst zusammen, dass sich die Dystonie bei bis zu 30 Prozent auf benachbarte Körperregionen ausbreiten kann.[24]

Rückbildung von selbst

Bei einem Teil der Betroffenen bildet sich die Dystonie zurück, meist in den ersten Jahren. Studien nennen dafür Werte zwischen 3 und 15 Prozent.[24, 25] Eine Auswertung vieler Studien fand bei der zervikalen Dystonie eine vollständige Rückbildung bei 15 Prozent, im Mittel 4,5 Jahre nach Beginn. Über alle Dystonieformen hinweg kamen die Beschwerden aber bei fast zwei von drei Betroffenen später zurück.[25] Ob es bei Ihnen dazu kommt, lässt sich nicht vorhersagen. Eine Pause von den Spritzen, um das zu prüfen, sollte man mit der Ärztin absprechen.

Lebenserwartung

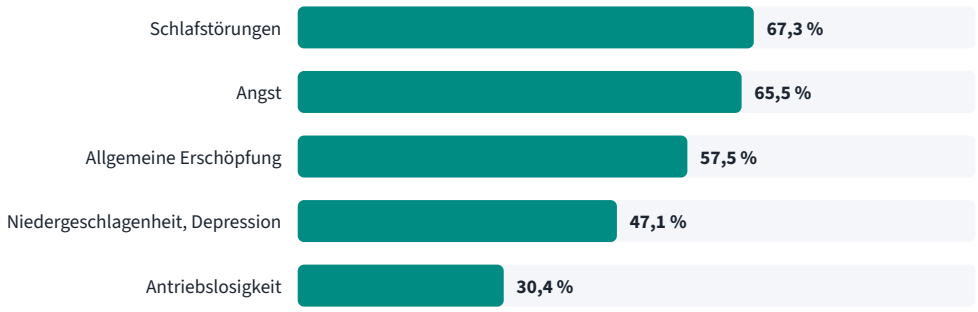
Nach den bisherigen Daten verkürzt die Dystonie das Leben nicht. Eine Auswertung der Gesundheitsdaten aller Erwachsenen mit Dystonie in Wales über mehr als 20 Jahre fand eine ähnliche Lebenserwartung wie in der übrigen Bevölkerung. Auch die Todesursachen unterschieden sich nicht.[26] Die Auswertung betraf alle Dystonieformen, die zervikale Dystonie gehört zu den häufigsten. Die Krankheit belastet vor allem die Lebensqualität.

9 Psyche und Lebensqualität

„Zervikale Dystonie Psyche“ gehört zu den häufigsten Suchbegriffen.[1] Das hat Gründe. Seelische Beschwerden sind bei der zervikalen Dystonie sehr häufig. In einer niederländischen Studie hatten 64 Prozent der Betroffenen eine psychische Erkrankung, in der Vergleichsgruppe 28 Prozent. Depressionen waren mehr als doppelt so häufig, Angststörungen mehr als fünfmal so häufig. Für die Lebensqualität waren diese Beschwerden, Schmerzen und Einschränkungen im Alltag wichtiger als die Stärke der Fehlhaltung selbst.[27]

Wie häufig nicht motorische Beschwerden sind

Anteil von 102 Menschen mit zervikaler Dystonie in einer slowakischen Studie



Nach Han et al. 2020. Erfasst mit Fragebögen; nicht jede auffällige Antwort bedeutet eine behandlungsbedürftige Erkrankung.

Eine slowakische Studie mit 102 Betroffenen kam zu einem ähnlichen Ergebnis. Am häufigsten waren Schlafstörungen, Angst und Erschöpfung. Nicht die Stärke der Dystonie, sondern diese Beschwerden hingen mit einer schlechten Lebensqualität zusammen, allen voran Tagesmüdigkeit, gestörter Schlaf, Depression und Erschöpfung.[28]

Woher das kommt

Ein Teil ist eine verständliche Reaktion. Ein Kopf, der sich verdreht oder wackelt, zieht Blicke auf sich. Viele Betroffene ziehen sich zurück, meiden Restaurants, Treffen und Gespräche. Lange Wege bis zur Diagnose und der Satz „Das ist nur Stress“ hinterlassen Spuren. Fachleute vermuten aber auch, dass Dystonie und Stimmung über dieselben Netzwerke im Gehirn verbunden sind. Dafür spricht, dass Angst und Depression oft schon vor der Fehlhaltung auftreten.[27] In der kalifornischen Studie hatten spätere Dystonie-Patienten vor der Diagnose häufiger eine Angststörung oder Depression als andere.[17]

Was hilft

Seelische Beschwerden gehören zur Behandlung dazu. Sprechen Sie Schlafprobleme, Angst und Niedergeschlagenheit bei Ihrer Neurologin oder Ihrem Hausarzt an. Psychotherapie und, wenn nötig, Medikamente helfen bei Dystonie wie bei anderen Erkrankungen. Bei der Auswahl von Medikamenten gegen Depression oder Angst sollte die Ärztin wissen, dass Sie eine Dystonie haben, weil einige Mittel Bewegungsstörungen verstärken können. Viele Betroffene erleben auch den Austausch in Selbsthilfegruppen als entlastend (Kapitel 11).

Wenn es zu viel wird

Wenn Sie sich dauerhaft hoffnungslos fühlen oder daran denken, sich das Leben zu nehmen, holen Sie sich sofort Hilfe. Die Telefonseelsorge ist rund um die Uhr kostenlos erreichbar unter 0800 111 0 111 und 0800 111 0 222. Im Notfall wählen Sie 112.

10 Dystonie und Parkinson

Parkinson und Dystonie sind verschiedene Krankheiten. Bei Parkinson sterben Dopamin-Nervenzellen ab, bei der zervikalen Dystonie arbeitet ein Netzwerk falsch, ohne dass Nervenzellen zugrunde gehen. Beide betreffen aber die Basalganglien, und Dystonien kommen bei Parkinson häufig vor.

Wie oft und in welcher Form

In einer älteren Studie mit 207 Menschen, die seit mindestens einem Jahr Levodopa nahmen, hatten 30 Prozent eine Dystonie, manche mehrere Formen.[29] Am häufigsten ist die Dystonie bei Parkinson an den Füßen und Beinen: Die Zehen krallen sich, der Fuß dreht sich nach innen, oft schmerzhaft.

Sie tritt meist in einem bestimmten Zusammenhang mit den Medikamenten auf:[29, 30]

- **Off-Dystonie:** wenn die Wirkung von Levodopa nachlässt. Besonders typisch ist die **frühmorgendliche Dystonie** vor der ersten Tablette des Tages.
- **Peak-Dose-Dystonie:** auf dem Höhepunkt der Medikamentenwirkung, oft zusammen mit Überbewegungen.
- **Biphasische Dystonie:** beim An- und Abfluten der Wirkung.

Die Off-Dystonie wird durch die schwankende Medikamentenwirkung ausgelöst und lässt sich am besten mit Parkinson-Medikamenten lindern.[30] Dazu gehören gleichmäßigere Einnahmezeiten, länger wirkende Präparate oder bei fortgeschrittener Krankheit Pumpen und Tiefe Hirnstimulation. Ein Tagebuch über Einnahmezeiten und Beschwerden zeigt, ob die Dystonie mit dem Off zusammenhängt. Bei hartnäckigen Fußkrämpfen spritzen manche Ambulanzen auch Botulinumtoxin.

Zervikale Dystonie bei Parkinson

Auch der Hals kann bei Parkinson betroffen sein. In einer deutschen Parkinson-Fachklinik hatten 181 von 532 untersuchten Patientinnen und Patienten eine zervikale Dystonie, also rund ein Drittel. Am häufigsten waren ein nach vorn gebeugter Kopf (Antecollis) und eine Seitneigung.[31] Weil in einer Fachklinik viele schwer Betroffene behandelt werden, liegt der Anteil bei allen Menschen mit Parkinson vermutlich niedriger.

Warnzeichen: der Kopf fällt früh nach vorn

Eine früh ausgeprägte Dystonie, bevor überhaupt Parkinson-Medikamente genommen wurden, passt eher zu einer anderen Erkrankung als zur Parkinson-Krankheit.[32] Ein früh stark nach vorn gebeugter Kopf spricht eher für eine Multisystematrophie, ein nach hinten gestreckter Kopf für eine progressive supranukleäre Blickparese, eine früh ausgeprägte Dystonie eines Arms für eine kortikobasale Degeneration.

Wenn Medikamente die Haltung verändern

Einige Medikamente, die bei Parkinson oder seinen Begleitbeschwerden eingesetzt werden, können selbst eine Dystonie oder eine Fehlhaltung auslösen. Dazu gehören Mittel gegen Psychosen und Übelkeit, die Dopamin blockieren. Für einzelne Dopaminagonisten sind Fälle einer nach vorn gebeugten Kopfhaltung beschrieben, die sich nach einer Umstellung besserte.[33] Setzen Sie nichts eigenmächtig ab, aber sprechen Sie eine neue Fehlhaltung immer an, besonders wenn sie nach einer Änderung der Medikamente begonnen hat.

Umgekehrt: Wird aus einer Dystonie ein Parkinson?

Diese Sorge ist verbreitet. Es sind zwei verschiedene Erkrankungen, und ein deutlich erhöhtes Risiko ist nicht belegt. In einer Beobachtung von 450 Menschen mit lange bestehender Dystonie entwickelten 11 (2,4 Prozent) nach im Median 14 Jahren ein Parkinson-Syndrom, drei davon eine Multisystematrophie. Ob das mehr ist als Zufall, ist offen.[34] Selten beginnt eine Parkinson-Krankheit mit einer Dystonie, vor allem bei jüngeren Menschen, dann meist an Fuß oder Bein.[32] Kommen zu einer Dystonie Verlangsamung, Steifigkeit oder ein Zittern in Ruhe dazu, sollte die Neurologin ein Parkinson-Syndrom prüfen. Nur dann ist laut Leitlinie auch ein Test mit Levodopa sinnvoll.[2]

	Zervikale Dystonie	Dystonie bei Parkinson
Ursache	Störung eines Hirnnetzwerks, kein Untergang von Nervenzellen	Verlust von Dopamin-Nervenzellen und schwankende Medikamentenwirkung
Typischer Ort	Hals und Nacken	Füße und Beine, seltener Hals, Rumpf, Gesicht
Zeitlicher Zusammenhang	unabhängig von Tabletten	oft im Off, frühmorgens oder auf dem Wirkhöhepunkt
Erste Behandlung	Botulinumtoxin und Physiotherapie	Anpassung der Parkinson-Medikamente; zusätzlich Botulinumtoxin möglich
Verlauf	nach den ersten Jahren meist stabil	abhängig von Parkinson-Verlauf und Behandlung

11 Alltag, Arbeit und Recht

Im Alltag

Was im Alltag hilft, ist sehr persönlich. Viele Betroffene finden mit der Zeit eigene Tricks: eine Kopfstütze im Auto und am Schreibtisch, ein Schal oder Kragen, der die Haut am Hals berührt, ein Bildschirm in Blickrichtung, Pausen bei langem Sitzen. Ein Tagebuch zeigt, was die Beschwerden verstärkt. Regelmäßige Bewegung, ausreichend Schlaf und ein guter Umgang mit Stress helfen bei jeder chronischen Erkrankung. Dass sie die Dystonie selbst verändern, ist nicht belegt.

Ob Sie Auto fahren können, hängt davon ab, ob Sie den Kopf zum Schulterblick und beim Abbiegen sicher drehen können und ob Medikamente müde machen. Sprechen Sie das offen mit Ihrer Ärztin an.

Im Beruf

Die zervikale Dystonie trifft viele mitten im Berufsleben. In der internationalen Umfrage gaben 26 Prozent an, nicht mehr arbeiten zu können.[14] Mit guter Behandlung können viele weiterarbeiten, manchmal mit Anpassungen am Arbeitsplatz: ein höhenverstellbarer Tisch, ein anders aufgestellter Bildschirm, ein Headset statt Telefonhörer, mehr Pausen. Die Integrationsfachdienste und die Rentenversicherung beraten zu Hilfen am Arbeitsplatz. Geht es nicht mehr, kann eine Erwerbsminderungsrente infrage kommen. Unser Ratgeber „Erwerbsminderungsrente bei Parkinson“ erklärt die Regeln; sie gelten für jede Erkrankung.

Schwerbehinderung

„Welcher Grad der Behinderung?“ fragen viele. Eine feste Zahl für die zervikale Dystonie gibt es nicht. Die Versorgungsmedizinischen Grundsätze nennen feste Werte nur für das Parkinson-Syndrom. Andere extrapyramidale Syndrome, zu denen die Dystonie gehört, sollen danach in Anlehnung bewertet werden, je nach Art und Umfang der gestörten Bewegungsabläufe. Örtlich begrenzte Störungen wie der Torticollis spasmodicus werden dabei niedriger bewertet als ausgedehnte.[35] Schmerzen, seelische Begleiterscheinungen und Nebenwirkungen der Behandlung fließen in die Bewertung ein. Beschreiben Sie im Antrag möglichst genau, was im Alltag nicht mehr geht, und legen Sie Befunde der Botulinumtoxin-Ambulanz bei. Wie der Antrag abläuft und welche Nachteilsausgleiche es gibt, erklärt unser Ratgeber „Schwerbehinderung bei Parkinson“.

Heilmittel

Physiotherapie kann bei zervikaler Dystonie als langfristiger Heilmittelbedarf verordnet werden, wenn gleichzeitig eine leitliniengerechte medikamentöse Behandlung läuft (Kapitel 7).[4]

Selbsthilfe

Selbsthilfeverbände bieten Austausch, Informationen, Adressen von Ärzten und Therapeuten und oft regionale Gruppen.

Verband	Was er anbietet
Deutsche Dystonie Gesellschaft e. V. dystonie.de	Selbsthilfevereinigung seit 1993, regionale Gruppen, Jahrestagungen; hat sich für die Aufnahme des Schiefhalses in die Liste für langfristigen Heilmittelbedarf eingesetzt[36]
Dystonie-und-Du e. V. dysd.de	bundesweiter Selbsthilfeverband mit regionalen Gruppen, einer Online-Gruppe und Jahrestagungen[37]
Schweizerische Dystonie-Gesellschaft SDG-ASD dystonie.ch	rund 260 Mitglieder in sieben Regionalgruppen; Listen mit Ärzten (Stand 2023), Physiotherapeuten (Stand 2022) und Medikamenten, die Dystonie auslösen können[15]

Stand November 2026. Wir haben keine Verbindung zu diesen Verbänden und erhalten kein Geld von ihnen.

12 Häufige Fragen

Ist eine zervikale Dystonie heilbar?

Nein, eine Behandlung, die die Ursache beseitigt, gibt es bisher nicht. Die Beschwerden lassen sich aber bei den meisten Betroffenen deutlich lindern. Bei einem Teil bildet sich die Dystonie zurück, oft nur teilweise oder vorübergehend; häufiger, wenn sie plötzlich begonnen hat (Kapitel 8).

Wie hoch ist die Lebenserwartung?

Nach den bisherigen Daten nicht verkürzt (Kapitel 8).

Wird es immer schlimmer?

In den ersten Jahren nehmen die Beschwerden meist zu. Danach bleiben sie bei den meisten über viele Jahre stabil. Bei einem Teil breitet sich die Dystonie auf benachbarte Regionen wie Schulter oder Gesicht aus (Kapitel 8).

Wie schnell wirkt Botox bei Dystonie?

Nach einigen Tagen bis etwa einer Woche setzt die Wirkung ein, nach rund vier Wochen ist sie am stärksten. Sie hält meist zehn bis zwölf Wochen an (Kapitel 6).

Kann jeder Neurologe Botox spritzen?

Die Präparate dürfen nur Ärztinnen und Ärzte mit entsprechender Qualifikation und Erfahrung anwenden.[18] Bei der zervikalen Dystonie ist Erfahrung besonders wichtig, weil viele Muskeln infrage kommen. Meist behandeln Neurologinnen und Neurologen in Botulinumtoxin-Ambulanzen oder spezialisierten Praxen (Kapitel 5 und 6).

Welche Nebenwirkungen hat die Behandlung?

Am häufigsten sind Nackenschwäche, Schluckbeschwerden und Müdigkeit, seltener Mundtrockenheit und Heiserkeit. Sie sind meist leicht und gehen vorüber (Kapitel 6).

Welche Übungen helfen?

Physiotherapie zusätzlich zu den Spritzen kann Schmerzen lindern; die Studien dazu sind klein. Ein einzelnes Übungsprogramm, das allen hilft, gibt es nicht. Lassen Sie sich Übungen von Therapeuten mit Dystonie-Erfahrung zeigen, die zu Ihrer Form passen (Kapitel 7).

Was verschlimmert eine Dystonie?

Viele Betroffene nennen Stress, Aufregung, Müdigkeit und langes Sitzen. Einige Medikamente, vor allem solche, die Dopamin blockieren, können Dystonien auslösen oder verstärken (Kapitel 3 und 4).

Ist mein Kopfwackeln ein Tremor oder eine Dystonie?

Das kann nur eine erfahrene Neurologin unterscheiden. Hinweise auf eine Dystonie sind eine leichte Schiefhaltung, ein Zittern, das in eine Richtung stärker ist, und ein Zittern, das bei einer Berührung nachlässt (Kapitel 5).

Ist die Krankheit psychisch?

Nein. Die zervikale Dystonie ist eine Erkrankung des Nervensystems. Angst und Depression sind aber häufige Begleiter und sollten mitbehandelt werden. Starke Belastungen können den Ausbruch möglicherweise begünstigen (Kapitel 4 und 9).

Ist sie erblich?

Bei etwa einem Viertel gibt es weitere Betroffene in der Familie. Ein Gentest ist nur in Ausnahmefällen sinnvoll (Kapitel 4 und 5).

Hilft Homöopathie?

Eine Wirkung ist nicht belegt (Kapitel 7).

Welcher Grad der Behinderung steht mir zu?

Eine feste Zahl gibt es nicht. Bewertet wird, wie stark die Bewegungsabläufe und der Alltag eingeschränkt sind (Kapitel 11).

Wie lautet der ICD-10-Code?

G24.3, in der Regel als Torticollis spasticus oder Torticollis spasmodicus bezeichnet (Kapitel 2).

Habe ich mit Dystonie ein höheres Risiko für Parkinson?

Ein deutlich erhöhtes Risiko ist nicht belegt. Einzelne Beobachtungen zeigen, dass wenige Menschen mit lange bestehender Dystonie später ein Parkinson-Syndrom entwickeln (Kapitel 10).

Anhang: Tagebuch und Fragen

Tagebuch für einen Behandlungszyklus

Tragen Sie ab dem Tag der Spritze einmal pro Woche ein, wie es Ihnen geht. Bewerten Sie Fehlhaltung und Schmerzen jeweils von 0 (keine) bis 10 (sehr stark). Nehmen Sie das Blatt zum nächsten Termin mit.

Datum der Spritze: _____ Behandelte Muskeln, Dosis (von der Praxis): _____

Woche	Fehlhaltung 0–10	Schmerzen 0–10	Schlucken, Nackenschwäche	Besonderheiten (Stress, Auslöser, Physiotherapie)
vorher				
1				
2				
3				
4				
5				
6				
7				
8				
9				
10				
11				
12				

Fragen für das Gespräch

Kreuzen Sie an, was Sie fragen möchten, und notieren Sie die Antworten.

- [ ] Welche Form meiner Dystonie liegt vor, und welche Muskeln sind beteiligt?
- [ ] Kann ein Medikament, das ich nehme, die Beschwerden auslösen oder verstärken?
- [ ] Sind weitere Untersuchungen nötig, etwa ein MRT, eine Suche nach Morbus Wilson oder ein Gentest?
- [ ] Wo kann ich mit Botulinumtoxin behandelt werden? Wird mit Ultraschall gespritzt?
- [ ] Wie lange dauert es, bis die beste Dosis gefunden ist? Woran merken wir, dass die Behandlung wirkt?
- [ ] Was tue ich, wenn ich nach der Spritze Schluckbeschwerden bekomme?
- [ ] Können Sie mir Physiotherapie als langfristigen Heilmittelbedarf verordnen? Kennen Sie Praxen mit Erfahrung?
- [ ] Was kommt infrage, wenn die Spritzen nicht ausreichen: Tabletten, Tiefe Hirnstimulation, Operation?
- [ ] Mir geht es auch seelisch schlecht, ich schlafe schlecht. Wer kann mir helfen?
- [ ] Kann ich weiter Auto fahren und arbeiten?
- [ ] Bei Parkinson: Hängt meine Dystonie mit dem Off oder mit den Einnahmezeiten zusammen?

Abkürzungen und Fachbegriffe

Anterocollis, Antecollis	Fehlhaltung mit nach vorn gebeugtem Kopf
Anticholinergika	Medikamente, die den Botenstoff Acetylcholin im Gehirn hemmen
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften, führt das Leitlinienregister
Basalganglien	Kerngebiete tief im Gehirn, die Bewegungen auswählen und unpassende unterdrücken
Botulinumtoxin	Nervengift, das in winzigen Mengen überaktive Muskeln für etwa drei Monate entspannt
DGN	Deutsche Gesellschaft für Neurologie
Dystonie	Bewegungsstörung mit ungewollten, anhaltenden Muskelanspannungen
Essentieller Tremor	häufige Zittererkrankung, vor allem der Hände, manchmal des Kopfes
Fokal, segmental	auf eine Körperregion begrenzt bzw. auf benachbarte Regionen ausgedehnt
Funktionelle Bewegungsstörung	Bewegungsstörung ohne Schaden des Nervensystems, bei der die Steuerung der Bewegung gestört ist
Geste antagoniste	sensorischer Trick: eine leichte Berührung, die die Fehlhaltung kurz löst
GdB	Grad der Behinderung
Globus pallidus	Teil der Basalganglien, bei Dystonie Zielpunkt der Tiefen Hirnstimulation
Idiopathisch	ohne erkennbare Ursache
Kryoneurolyse	vorübergehendes Ausschalten eines Nervs durch Kälte
Laterocollis	Fehlhaltung mit zur Schulter geneigtem Kopf
Morbus Wilson	erbliche Kupferspeicherkrankheit, die auch Bewegungsstörungen verursachen kann
MRT	Magnetresonanztomografie, Schnittbilder ohne Röntgenstrahlen
MSA	Multisystematrophie, seltene Erkrankung mit Parkinson-ähnlichen Beschwerden

Off, On	Phasen schwacher bzw. guter Wirkung der Parkinson-Medikamente
PSP	progressive supranukleäre Blickparese, seltene Erkrankung mit Parkinson-ähnlichen Beschwerden
Retrocollis	Fehlhaltung mit nach hinten gestrecktem Kopf
Tardive Dystonie	Dystonie nach längerer Einnahme von Medikamenten, die Dopamin blockieren
THS	Tiefe Hirnstimulation
Torticollis	Fehlhaltung mit zur Seite gedrehtem Kopf; auch allgemein für Schiefhals
TWSTRS	Toronto Western Spasmodic Torticollis Rating Scale, Bewertungsskala für die zervikale Dystonie

Quellen

1. Eigene Auswertung (15.11.2026): Google-Suche (Bereiche „Weitere Fragen“ und „Wird auch oft gesucht“) zu „zervikale Dystonie“, „Schiefhals Dystonie“ und „zervikale Dystonie Botox“ sowie öffentliche Facebook-Beiträge und -Gruppen zu „zervikale Dystonie, Schiefhals“. Ausgewertet wurden nur Themen, keine Namen oder persönlichen Angaben.
2. Ip C. W., Bäumer T., Ceballos-Baumann A. et al.: Dystonie, S1-Leitlinie. Deutsche Gesellschaft für Neurologie (Hrsg.), AWMF-Registernummer 030-039, Version 1, 01.02.2021, gültig bis 31.01.2026 (laut AWMF in Überarbeitung). register.awmf.org/assets/guidelines/030-039l_S1_Dystonie_2021-05-abgelaufen.pdf
3. Spektrum Kompakt 24/2021, 6/2022, 48/2022, 34/2024 „Morbus Parkinson“, 36/2025, 27/2026 und Gehirn&Geist 4/2022. Spektrum der Wissenschaft Verlagsgesellschaft, darin besonders Benz A.: Vom Forscher zum Patienten (Spektrum Kompakt 34/2024, zu den Bewegungsnetzwerken für Haltung und Gang). Allgemeiner Hintergrund zu Bewegungsnetzwerken im Gehirn; zur zervikalen Dystonie enthalten die Hefte keine Beiträge.
4. Gemeinsamer Bundesausschuss: Heilmittel-Richtlinie, Anlage 2 (Diagnoseliste zum langfristigen Heilmittelbedarf), Zeile G24.3; Gesamtübersicht der Kassenärztlichen Vereinigung Sachsen, gültig ab 01.01.2026. kvsachsen.de
5. Reichel G.: Cervical dystonia: A new phenomenological classification for botulinum toxin therapy. Basal Ganglia 2011; 1: 5–12. doi.org/10.1016/j.baga.2011.01.001
6. Epidemiological Study of Dystonia in Europe (ESDE) Collaborative Group: A prevalence study of primary dystonia in eight European countries. Journal of Neurology 2000; 247: 787–792. doi.org/10.1007/s004150070094
7. Castelon Konkiewitz E., Trender-Gerhard I., Kamm C. et al.: Service-based survey of dystonia in Munich. Neuroepidemiology 2002; 21: 202–206. doi.org/10.1159/000059525
8. Defazio G., Jankovic J., Giel J. L., Papapetropoulos S.: Descriptive epidemiology of cervical dystonia. Tremor and Other Hyperkinetic Movements 2013; 3. doi.org/10.7916/D80C4TGJ
9. Dressler D., Kopp B., Pan L., Adib Saberi F.: The natural course of idiopathic cervical dystonia. Journal of Neural Transmission 2024; 131: 245–252. doi.org/10.1007/s00702-023-02736-0
10. Martino D., Liuzzi D., Macerollo A. et al.: The phenomenology of the geste antagoniste in primary blepharospasm and cervical dystonia. Movement Disorders 2010; 25: 407–412. doi.org/10.1002/mds.23011
11. Brüggemann N.: Contemporary functional neuroanatomy and pathophysiology of dystonia. Journal of Neural Transmission 2021; 128: 499–508. doi.org/10.1007/s00702-021-02299-y
12. Beylergil S. B. et al. (Dystonia Coalition): Tremor in cervical dystonia. Analyse von 3117 Menschen aus 37 Zentren. Dystonia 2024; 3: 11309. doi.org/10.3389/dyst.2024.11309
13. Jacksch C., Loens S., Mueller J. et al.: Impact of Physiotherapy in the Treatment of Pain in Cervical Dystonia. Tremor and Other Hyperkinetic Movements 2024; 14: 11. doi.org/10.5334/tohm.867
14. Comella C., Bhatia K.: An international survey of patients with cervical dystonia. Journal of Neurology 2015; 262: 837–848 (Umfrage unter 1071 Betroffenen, unterstützt von einem Arzneimittelhersteller). doi.org/10.1007/s00415-014-7586-2

15. Schweizerische Dystonie-Gesellschaft SDG-ASD: Website mit Regionalgruppen, Ärzte- und Medikamentenliste (Stand August 2023) und Physiotherapeutenliste (Stand Februar 2022). Abgerufen am 15.11.2026. dystonie.ch

16. Deutsches Ärzteblatt: S2k-Leitlinie zu funktionellen Bewegungsstörungen aktualisiert. Meldung vom 04.03.2026 zur Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (AWMF-Registernummer 030-148). aerzteblatt.de

17. LaHue S. C., Albers K., Goldman S. et al.: Cervical dystonia incidence and diagnostic delay in a multiethnic population. Movement Disorders 2020; 35: 450–456. pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31774238

18. Fachinformationen (Zusammenfassungen der Merkmale des Arzneimittels) der in Deutschland zur Behandlung der zervikalen Dystonie zugelassenen Botulinumtoxin-A-Präparate, Stand 2022 bis 2025, abgerufen über fachinfo.de am 15.11.2026.

19. Rodrigues F. B., Duarte G. S., Marques R. E. et al.: Botulinum toxin type A therapy for cervical dystonia. Cochrane Database of Systematic Reviews 2020, Issue 11, CD003633.pub4. doi.org/10.1002/14651858.CD003633.pub4

20. Tyślerowicz M., Kiedrzyńska W., Adamkiewicz B. et al.: Cervical dystonia – improving the effectiveness of botulinum toxin therapy. Neurologia i Neurochirurgia Polska 2020; 54: 232–242. journals.viamedica.pl/neurologia_neurochirurgia_polska/article/view/67324

21. Kassaye S. G., De Hertogh W., Crosiers D. et al.: The effectiveness of physiotherapy for patients with isolated cervical dystonia: an updated systematic review and meta-analysis. BMC Neurology 2024; 24: 53. doi.org/10.1186/s12883-023-03473-3

22. Volkmann J., Mueller J., Deuschl G. et al.: Pallidal neurostimulation in patients with medication-refractory cervical dystonia: a randomised, sham-controlled trial. Lancet Neurology 2014; 13: 875–884 (finanziert von einem Gerätehersteller). doi.org/10.1016/S1474-4422(14)70143-7

23. Pick A., Dye R., Fleming M. K.: Cryoneurolysis: a novel treatment for management of spasticity. Presentation of a case series. Rehabilitation and Neural Disorders (Oxford, Fallserie mit 8 Patienten), 2025. doi.org/10.1177/27536351251340216

24. Hefter H., Schomaecker I., Schomaecker M., Samadzadeh S.: Disease progression of idiopathic cervical dystonia in spite of improvement after botulinum toxin therapy. Frontiers in Neurology 2020; 11: 588395. doi.org/10.3389/fneur.2020.588395

25. Mainka T. et al.: Remission in dystonia – systematic review of the literature and meta-analysis. Parkinsonism & Related Disorders 2019; 66: 9–15. discovery.ucl.ac.uk/id/eprint/10071682

26. Bailey G. A., Rawlings A., Torabi F. et al.: Adult-onset idiopathic dystonia: a national data-linkage study to determine epidemiological, social deprivation, and mortality characteristics. European Journal of Neurology 2022; 29: 91–104. doi.org/10.1111/ene.15114

27. Smit M., Kuiper A., Han V. et al.: Psychiatric co-morbidity is highly prevalent in idiopathic cervical dystonia and significantly influences health-related quality of life. Parkinsonism & Related Disorders 2016; 30: 7–12. doi.org/10.1016/j.parkreldis.2016.06.004

28. Han V., Skorvanek M., Smit M. et al.: Prevalence of non-motor symptoms and their association with quality of life in cervical dystonia. Acta Neurologica Scandinavica 2020; 142: 613–622. doi.org/10.1111/ane.13304

29. Kidron D., Melamed E.: Forms of dystonia in patients with Parkinson's disease. Neurology 1987; 37: 1009–1011. doi.org/10.1212/wnl.37.6.1009

30. Poewe W. H., Lees A. J., Stern G. M.: Dystonia in Parkinson's disease: clinical and pharmacological features. Annals of Neurology 1988. doi.org/10.1002/ana.410230112

31. Thiel M. F., Altmann C. F., Jost W. H.: Cervical dystonia in Parkinson's disease: frequency of occurrence and subtypes. Neurologia i Neurochirurgia Polska 2022; 56: 379–380. journals.viamedica.pl/neurologia_neurochirurgia_polska/article/view/87063

32. Tolosa E., Compta Y.: Dystonia in Parkinson's disease. Journal of Neurology 2006; 253 (Suppl. 7): VII7–VII13. doi.org/10.1007/s00415-006-7003-6

33. Pramipexole-induced antecollis in patients with Parkinson's disease: two cases and literature review. eNeurologicalSci 2015 (Übersicht über 12 Fälle). doaj.org/article/e2d5dd04577d415a80f411f9b2662f17

34. Balint B. et al.: Development of parkinsonism in patients with long-standing dystonia. Journal of the Neurological Sciences 2021; 427: 117477. discovery.ucl.ac.uk/id/eprint/10129560

35. Versorgungsmedizin-Verordnung, Anlage zu § 2 „Versorgungsmedizinische Grundsätze", Teil B Nr. 3.1.2 „Hirnschäden mit isoliert vorkommenden bzw. führenden Syndromen" (darin Parkinson-Syndrom und andere extrapyramidale Syndrome). gesetze-im-internet.de/versmedv

36. Deutsche Dystonie Gesellschaft e. V. (Selbsthilfevereinigung, gegründet 1993). dystonie.de

37. Dystonie-und-Du e. V. (bundesweiter Selbsthilfeverband). dysd.de

Parkinson Insights

Über diesen Ratgeber

Parkinson Insights ist ein unabhängiger Wissenskanal für Menschen mit Parkinson und ihre Angehörigen. Wir erklären Forschung, Therapien und Alltagsfragen verständlich und mit Quellenangabe.

Unabhängigkeit

Dieser Ratgeber entstand ohne Geld oder Einfluss von Arzneimittelherstellern, Medizinprodukte-Firmen, Krankenkassen oder Verbänden. Er enthält keine Werbung. Als Quellen dienen die ärztliche Leitlinie, unabhängige Übersichtsarbeiten, Originalstudien, amtliche Regelwerke und Angaben gemeinnütziger Selbsthilfeverbände. Wo Studien von Herstellern bezahlt wurden, sagen wir es. Wir nennen keine Handelsnamen. Als Hintergrund dienten außerdem Hefte von Spektrum Kompakt und Gehirn&Geist.

So ist er entstanden

Grundlage sind die DGN-Leitlinie Dystonie und die im Quellenverzeichnis genannten Veröffentlichungen. Der Text wurde mit Unterstützung von KI erstellt und fachkundig redaktionell geprüft. Wie wir arbeiten, beschreiben wir auf parkinson-insights.de/so-arbeiten-wir.

Wichtiger Hinweis

Dieser Ratgeber dient der allgemeinen Information und ersetzt keine ärztliche oder therapeutische Beratung. Eine neu aufgetretene Fehlhaltung des Kopfes gehört in neurologische Hände. Ändern Sie Medikamente nur nach Rücksprache. Bei Atemnot, schweren Schluckstörungen oder einer plötzlichen Verkrampfung nach einem Medikament wählen Sie 112.

Stand und Korrekturen

Ausgabe 1 · Stand November 2026. Medizinisches Wissen entwickelt sich weiter. Die jeweils aktuelle Ausgabe finden Sie auf parkinson-insights.de/ratgeber. Hinweise auf Fehler nehmen wir gern entgegen: info@parkinson-insights.de

Herausgeber

Thomas Rösch, m4h – machines4humans, Bei der alten Eiche 5, 78315 Radolfzell am Bodensee · info@parkinson-insights.de · parkinson-insights.de/impressum