



罕见病医疗援助工程项目七期二次审核结果公示

序号	疾病名称	病友姓名	地区	审核结果
1	脊髓性肌萎缩症	杨*州	安徽	通过
2	黏多糖贮积症	余*轩	安徽	通过
3	黏多糖贮积症	余*轩	安徽	通过
4	视神经脊髓炎	冯*霞	黑龙江	通过
5	甲基丙二酸血症	王*嫣	安徽	不通过
6	血友病	唐*	河南	通过
7	Rett综合征	曾*	江西	不通过
8	苯丙酮尿症	王*馨	陕西	通过
9	戊二酸血症 I 型	于*涵	黑龙江	不通过
10	脊髓性肌萎缩症	王*慧	安徽	通过
11	X连锁肾上腺脑白质营养不良	王*伟	江西	通过
12	结节性硬化症	董*豪	甘肃	通过
13	脊髓性肌萎缩症	占*玥	河南	通过
14	血友病	纪*磊	河南	通过
15	脊髓性肌萎缩症	李*霖	云南	通过
16	X-连锁无丙种球蛋白血症	马*翔	河南	通过
17	全身型重症肌无力	陈*香	江西	通过
18	脊髓性肌萎缩症	刘*哲	河南	不通过
19	视神经脊髓炎	黄*琴	浙江	不通过
20	骨肉瘤	刘*可	湖南	通过
21	湿疹血小板减少伴免疫缺陷综合征	陈*硕	山东	通过
22	视神经脊髓炎	杨*灿	湖北	不通过
23	原发性免疫缺陷	谢*乐	广西	通过
24	特发性肺动脉高压	刘*琴	福建	不通过
25	Prader-willi综合征	黄*薇	福建	不通过
26	脊髓性肌萎缩症	冯*如	广西	通过
27	黏多糖贮积症	高*俊希	贵州	通过
28	脊髓性肌萎缩症	卫*莹	山西	通过
29	脊髓性肌萎缩症	何*辰	广东	通过
30	苯丙酮尿症	杨*瀚	江西	通过
31	全身性幼年特发性关节炎	李*音	江西	不通过
32	脊髓性肌萎缩症	赵*瑶	天津	不通过
33	视神经脊髓炎	王*涵	河北	通过
34	多发性硬化	孙*怡	黑龙江	通过
35	特发性肺动脉高压	吴*水	福建	通过
36	血友病	廉*玉	河南	通过
37	苯丙酮尿症	他*帆	内蒙古	不通过
38	苯丙酮尿症	史*	内蒙古	通过
39	脊髓性肌萎缩症	鞠*涵	江苏	不通过
40	婴儿痉挛综合征	韩*柠	四川	不通过
41	苯丙酮尿症	冯*然	内蒙古	不通过
42	多发性硬化	李*丹	黑龙江	不通过
43	血友病	李*	河南	不通过
44	遗传性大疱性表皮松解症	薛*浩	新疆	通过
45	Prader-willi综合征	彭*宸	四川	通过
46	脊髓性肌萎缩症	张*淇	江苏	不通过
47	脊髓性肌萎缩症	霍*宁	辽宁	通过
48	特发性肺动脉高压	张*	河南	通过
49	脊髓性肌萎缩症	杜*阳	河南	通过
50	X连锁肾上腺脑白质营养不良	韩*然	河北	不通过

51	非典型溶血尿毒综合症	张*	吉林	不通过
52	脊髓性肌萎缩症	夏*宸	湖北	通过
53	脊髓性肌萎缩症	何*灵	福建	通过
54	苯丙酮尿症	裴*然	内蒙古	不通过
55	脊髓性肌萎缩症	卢*昊	甘肃	通过
56	地中海贫血(重型)	袁*林	贵州	不通过
57	血友病	谭*波	河南	不通过
58	血友病	谭*旭	河南	不通过
59	血友病	刘*彪	甘肃	通过
60	地中海贫血(重型)	汪*恒	江西	通过
61	脊髓性肌萎缩症	肖*沐	河南	通过
62	鸟氨酸氨甲酰基转移酶缺乏症	张*熙	山东	通过
63	结节性硬化症	赖*冰	山东	不通过
64	特发性肺动脉高压	刘*	山西	通过
65	脊髓性肌萎缩症	龙*楠	河北	通过
66	线粒体脑肌病	董*瑶	山西	不通过
67	地中海贫血(重型)	刘*雯	云南	通过
68	多发性硬化	王*	黑龙江	通过
69	脊髓性肌萎缩症	孙*洋	重庆	通过
70	脊髓性肌萎缩症	韩*瑜	山东	通过
71	脊髓性肌萎缩症	王*雨	山西	通过
72	脊髓性肌萎缩症	姚*潼	江苏	不通过
73	脊髓性肌萎缩症	凡*博	湖南	通过
74	Prader-willi综合征	张*爽	河南	通过
75	特发性肺动脉高压	周*文	湖南	通过
76	黏多糖贮积症	薛*墨	河南	通过
77	血友病	郭*浩	河南	不通过
78	脊髓性肌萎缩症	刘*宇	河南	通过
79	先天性胆道闭锁	汪*阳	江苏	通过
80	地中海贫血(重型)	丁*明	贵州	通过
81	脊髓性肌萎缩症	闫*晗	河北	通过
82	湿疹血小板减少伴免疫缺陷综合征	贾*禾	湖北	通过
83	脊髓性肌萎缩症	罗*	四川	通过
84	Alagille综合征	李*威	河南	通过
85	脊髓性肌萎缩症	王*赫	河北	通过
86	黏多糖贮积症IV型	吴*航	安徽	通过
87	脊髓性肌萎缩症	廖*若	湖南	不通过
88	脊髓性肌萎缩症	陈*彤	内蒙古	不通过
89	大动脉炎	陈*娟	广西	通过
90	视神经脊髓炎	李*	山东	通过
91	神经母细胞瘤	高*程	辽宁	不通过
92	多发性硬化	崔*	黑龙江	通过
93	脊髓性肌萎缩症	蔡*辰	安徽	不通过
94	脊髓性肌萎缩症	张*庭	四川	通过
95	血友病	田*锋	河南	通过
96	神经母细胞瘤	温*宁	北京	通过
97	苯丙酮尿症	武*帛	吉林	不通过
98	短肠综合征	刘*馨	江西	通过
99	脊髓性肌萎缩症	余*棠	河南	通过
100	视神经脊髓炎	常*慧	山东	通过
101	脊髓性肌萎缩症	史*妍	河南	通过
102	脊髓性肌萎缩症	史*恩	河南	通过
103	脊髓性肌萎缩症	许*伟	福建	通过
104	脊髓性肌萎缩症	许*阳	福建	通过
105	脊髓性肌萎缩症	叶*宁	福建	通过
106	脊髓性肌萎缩症	肖*涵	江西	不通过

107	脊髓性肌萎缩症	胡*	江西	不通过
108	结节性硬化症	崔*茜	黑龙江	不通过
109	脊髓性肌萎缩症	童*斌	浙江	通过
110	脊髓性肌萎缩症	童*雯	浙江	不通过
111	脊髓性肌萎缩症	黎*麟	河南	通过
112	脊髓性肌萎缩症	杨*智	山东	不通过
113	脊髓性肌萎缩症	杨*琪	山东	通过
114	脊髓性肌萎缩症	邹*佑	湖南	不通过
115	脊髓性肌萎缩症	王*涵	河南	不通过
116	脊髓性肌萎缩症	郭*	河南	通过
117	脊髓性肌萎缩症	明*旭	四川	不通过
118	骨肉瘤	张*杰	湖南	不通过
119	结节性硬化症	郭*恩	山东	不通过
120	特发性肺动脉高压	魏*燕	福建	不通过
121	特发性肺动脉高压	迟*清	山东	通过
122	黏多糖贮积症	李*盛	安徽	通过
123	Castlemam	李*泽	河南	通过
124	法布雷病	范*帆	河南	不通过
125	原发性免疫缺陷	李*鑫	重庆	不通过
126	脊髓性肌萎缩症	牛*辰	河南	不通过
127	天使综合征	李*仪	安徽	不通过
128	特发性肺动脉高压	陈*洪	福建	通过
129	高鸟胺酸血症-高氨血症-高瓜胺酸血症候群	郭*一	江西	通过
130	骨肉瘤	李*怡	湖南	通过
131	特发性肺动脉高压	张*芳	河北	不通过
132	脊髓性肌萎缩症	谭*月	河北	通过
133	黏多糖贮积症 I 型	谢*恒	湖南	通过
134	脊髓性肌萎缩症	王*涵	湖南	通过
135	神经母细胞瘤	黄*霖	湖北	通过
136	神经母细胞瘤	张*阳	四川	通过
137	苯丙酮尿症	高*晞	陕西	通过
138	脊髓性肌萎缩症	吴*浅	湖北	不通过
139	视神经脊髓炎	刘*防	山东	不通过
140	苯丙酮尿症	张*俊	内蒙古	通过
141	脊髓性肌萎缩症	任*娟	山西	通过
142	原发性免疫缺陷	魏*诚	江苏	通过
143	甲基丙二酸血症	李*伦	河南	不通过
144	糖原累积病 II 型	黄*星	陕西	通过
145	血友病	李*瑞	陕西	通过
146	脊髓性肌萎缩症	廖*涛	湖南	通过
147	脊髓性肌萎缩症	苏*桐	内蒙古	通过
148	地中海贫血(重型)	黄*伟	海南	通过
149	脊髓性肌萎缩症	葛*攀	河南	不通过
150	原发性免疫缺陷	彭*熠	山东	通过
151	苯丙酮尿症	吴*强	内蒙古	通过
152	脊髓性肌萎缩症	刘*菘	四川	不通过
153	脊髓性肌萎缩症	高*晗	江苏	通过
154	血友病	钱*衡	云南	通过
155	结节性硬化症	李*昱	内蒙古	通过
156	遗传性血管水肿	周*菲	江西	通过
157	苯丙酮尿症	焦*皓	新疆	不通过
158	范可尼贫血	徐*垚	河北	通过
159	HHH综合征	车*圆	山东	通过
160	朗格汉斯细胞组织细胞增生症	阮*泽	河南	通过
161	脊髓性肌萎缩症	赵*瑞	辽宁	不通过

162	脊髓性肌萎缩症	吴*釜	江西	不通过
163	脊髓性肌萎缩症	蹇*琪	重庆	通过
164	线粒体脑肌病	韦*潼	广西	不通过
165	结节性硬化症	王*	山西	通过
166	进行性肌营养不良	周*睿	浙江	通过
167	血友病	黄*强	甘肃	不通过
168	异染性脑白质营养不良	刘*川	河南	通过
169	线粒体脑肌病	巫*辉	广东	不通过
170	粘多糖贮积症II型	宋*奇	河南	通过
171	线粒体脑肌病	周*语	河南	通过
172	脊髓性肌萎缩症	陈*翰	河北	通过
173	Castlemam	韩*福	山西	通过
174	朗格汉斯细胞组织细胞增生症	覃*浩	湖北	不通过
175	地中海贫血(重型)	谢*莹	广东	通过
176	Prader-willi综合征	解*臣	内蒙古	不通过
177	Prader-willi综合征	贺*悦	河南	通过
178	白塞病	潘*阳	河南	通过
179	神经母细胞瘤	张*远	河北	通过
180	先天性中性粒细胞减少症	罗*雯	四川	不通过
181	多发性硬化	马*红	黑龙江	通过
182	脊髓性肌萎缩症	孟*华	山东	通过
183	脊髓性肌萎缩症	王*川	湖南	不通过
184	脊髓性肌萎缩症	陈*兮	河南	通过
185	天使综合征	张*薰	江苏	不通过
186	天使综合征	张*冉	江苏	不通过
187	血友病	赵*锦	河北	通过
188	血友病	赵*程	河北	通过
189	黏多糖贮积症	凌*铖	浙江	不通过
190	X连锁肾上腺脑白质营养不良	陆*宏	湖北	不通过
191	粘多糖贮积症II型	王*源	黑龙江	通过
192	多发性硬化	王*荣	河北	不通过
193	多发性硬化	孙*雪	黑龙江	不通过
194	脊髓性肌萎缩症	邹*林	湖南	通过
195	血友病	姚*	山西	通过
196	阿拉杰里综合症	高*雯	江苏	不通过
197	视神经脊髓炎	杨*敏	内蒙古	不通过
198	脊髓性肌萎缩症	敖*一	江西	通过
199	结节性硬化症	陈*希	广东	不通过
200	视神经脊髓炎	陈*思	云南	通过
201	神经母细胞瘤	张*	安徽	通过
202	丙酸血症	王*忻	四川	不通过
203	粘多糖贮积症II型	陈*烁	福建	不通过
204	地中海贫血(重型)	陈*彤	海南	通过
205	脊髓性肌萎缩症	战*磊	内蒙古	通过
206	粘多糖贮积症II型	雷*玮	河南	通过
207	非典型溶血尿毒综合症	吴*泽	河南	不通过
208	粘多糖贮积症	何*	安徽	不通过
209	骨肉瘤	王*	湖南	通过
210	苯丙酮尿症	毕*然	黑龙江	通过
211	地中海贫血(重型)	杜*奕	湖南	通过
212	糖原累积症	魏*鹏	河北	通过
213	朗格汉斯细胞组织细胞增生症	郭*诺	山西	通过
214	朗格汉斯细胞组织细胞增生症	张*宝	河南	不通过
215	脊髓性肌萎缩症	郑*桐	辽宁	通过
216	苯丙酮尿症	汪*尔	新疆	不通过
217	苯丙酮尿症	汪*洋	新疆	不通过

218	粘多糖贮积症	张*杰	江苏	通过
219	异染性脑白质营养不良	闫*彤	河北	通过
220	脊髓性肌萎缩症	侯*佑	四川	通过
221	特发性肺动脉高压	李*婷	河南	通过
222	神经母细胞瘤	邹*一	江苏	通过
223	朗格汉斯细胞组织细胞增生症	贾*瑶	河北	通过
224	脊髓性肌萎缩症	席*	湖南	通过
225	血友病	杨*风	河南	通过
226	血友病	杨*	河南	通过
227	苯丙酮尿症	王*南	陕西	不通过
228	天使综合征	王*宇	江西	不通过
229	脊髓性肌萎缩症	许*涵	河北	通过
230	脊髓性肌萎缩症	吴*越	广东	不通过
231	脊髓性肌萎缩症	王*惟	湖南	通过
232	地中海贫血(重型)	张*萱	江西	通过
233	视神经脊髓炎	沈*歆	上海	不通过
234	大疱性表皮松解症	张*然	山东	通过
235	自身免疫性脑炎	夏*英	山东	不通过
236	脊髓性肌萎缩症	王*培	湖南	通过
237	脊髓性肌萎缩症	袁*妍	河南	通过
238	脊髓性肌萎缩症	王*	河南	通过
239	脊髓性肌萎缩症	冯*渊	广东	通过
240	脊髓性肌萎缩症	陈*希	湖南	通过
241	多发性硬化	杨*	黑龙江	通过
242	脊髓性肌萎缩症	杨*杰	湖南	通过
243	地中海贫血(重型)	郭*铭	湖南	通过
244	脊髓性肌萎缩症	唐*阳	山西	不通过
245	多发性硬化	崔*华	山西	通过
246	X连锁肾上腺脑白质营养不良	张*浩	天津	通过
247	原发性轻链型淀粉样变	徐*华	湖南	通过
248	成骨不全	王*朴	湖北	不通过
249	视神经脊髓炎	吴*玲	上海	不通过
250	脊髓性肌萎缩症	姚*阳	河北	通过
251	脊髓性肌萎缩症	王*帆	甘肃	通过
252	异染性脑白质营养不良	杨*萱	河北	通过
253	脊髓性肌萎缩症	戴*珩	江西	通过
254	进行性肌营养不良	李*东	陕西	不通过
255	脊髓性肌萎缩症	王*	陕西	通过
256	线粒体脑肌病	闫*硕	山东	通过
257	化脓性汗腺炎	贺*	四川	不通过
258	进行性肌营养不良	吴*霖	广东	不通过
259	粘多糖贮积症II型	侯*豪	湖南	不通过
260	多发性硬化	刘*	黑龙江	通过
261	脊髓性肌萎缩症	任*	山西	不通过
262	脊髓性肌萎缩症	翟*然	广东	不通过
263	神经母细胞瘤	刘*	四川	通过
264	神经母细胞瘤	贾*墨	浙江	通过
265	法布雷病	赵*生	黑龙江	不通过
266	原发性免疫缺陷	陈*	广东	通过
267	脊髓性肌萎缩症	王*瞳	河南	通过
268	甲基丙二酸血症	王*林	山东	不通过
269	甲基丙二酸血症	王*琳	山东	不通过
270	多发性硬化	陈*艳	江苏	不通过
271	脊髓性肌萎缩症	孔*轩	江苏	通过
272	法布雷病	喻*华	湖北	通过
273	多发性硬化	徐*	江苏	通过

274	原发性免疫缺陷	陈*华	甘肃	通过
275	脊髓性肌萎缩症	李*轩	河南	通过
276	脊髓性肌萎缩症	李*轩	河南	通过
277	法布雷病	李*军	河岸	通过
278	脊髓性肌萎缩症	喻*颖	湖北	通过
279	脊髓性肌萎缩症	郑*芸	湖南	通过
280	多发性硬化	何*泽	内蒙古	通过
281	脊髓性肌萎缩症	梁*铭	河南	通过
282	朗格汉斯细胞组织细胞增生症	薛*晴	河南	通过
283	Prader-willi综合征	赵*寰	黑龙江	通过
284	脊髓性肌萎缩症	郭*龙	辽宁	通过
285	脊髓性肌萎缩症	蔡*游	山东	通过
286	脊髓性肌萎缩症	王*墨	湖北	通过
287	地中海贫血(重型)	姚*程	贵州	通过
288	脊髓性肌萎缩症	刘*佑	广东	通过
289	脊髓性肌萎缩症	陈*锡	湖南	通过
290	脊髓性肌萎缩症	石*龙	河南	通过
291	鸟氨酸氨甲酰基转移酶缺乏症	陈*柠	福建	通过
292	脊髓性肌萎缩症	吴*鸿	上海	通过
293	脊髓性肌萎缩症	晏*灵	安徽	通过
294	系统性硬化症	邵*泽	山东	通过
295	脊髓性肌萎缩症	何*文	安徽	通过
296	脊髓性肌萎缩症	康*辰	江西	通过
297	视神经脊髓炎	张*珠	安徽	通过
298	糖原累积症	陈*晔	湖南	不通过
299	糖原累积病II型	刘*媛	河北	通过
300	脊髓性肌萎缩症	徐*溪	河北	通过
301	鸟氨酸氨甲酰基转移酶缺乏症	张*	辽宁	通过
302	血友病	刘*	河南	通过
303	X连锁肾上腺脑白质营养不良	董*铭	内蒙古	通过
304	法布雷病	韩*	河北	通过
305	脊髓性肌萎缩症	韦*晨	安徽	通过
306	脊髓性肌萎缩症	付*慧	天津	通过
307	黏多糖贮积症	杨*在	广西	通过
308	苯丙酮尿症	封*文	山西	通过
309	X连锁肾上腺脑白质营养不良	李*诚	河南	通过
310	21-羟化酶缺乏症	顾*琬	安徽	通过
311	特发性肺动脉高压	陈*	湖南	通过
312	甲基丙二酸血症	解*汝	山东	不通过