



罕见病医疗援助工程项目七期三次审核结果公示

序号	病友姓名	疾病名称	地区	审核结果
1	蔡*谣	婴儿严重肌阵挛性癫痫 (Dravet综合症)	河南	通过
2	侯*妍	脊髓性肌萎缩症	黑龙江	通过
3	李*航	地中海贫血 (重型)	四川	通过
4	刘*诺	脊髓性肌萎缩症	河北	不通过
5	廖*程	遗传性大疱性表皮松解症	河南	通过
6	冯*	脊髓性肌萎缩症	河北	通过
7	陈*涛	结节性硬化症	广东	不通过
8	李*诺	脊髓性肌萎缩症	湖南	不通过
9	卢*舟	天使综合征	重庆	不通过
10	徐*洋	脊髓性肌萎缩症	江苏	不通过
11	何*香	法布雷病	福建	不通过
12	毛*佳	肝豆状核变性	浙江	不通过
13	张*燕	视神经脊髓炎	甘肃	通过
14	刘*乐	脊髓性肌萎缩症	河南	通过
15	董*	21-羟化酶缺乏症 (先天性肾上腺皮质增生症)	河南	通过
16	张*橙	地中海贫血 (重型)	贵州	通过
17	闫*博	脊髓性肌萎缩症	山东	通过
18	向*轩	X-连锁淋巴增生症	四川	通过
19	马*馨	脊髓性肌萎缩症	湖南	通过
20	欧*政华	遗传性大疱性表皮松解症	广东	通过
21	黄*	脊髓性肌萎缩症	江西	通过
22	邵*华	多发性硬化	山东	不通过
23	苏*	视神经脊髓炎	广西	通过
24	庄*鸿	多发性硬化	广东	通过
25	熊*机	天疱疮	四川	通过
26	刘*	粘多糖贮积症	湖南	通过
27	冯*铮	特发性肺动脉高压	河北	通过
28	毛*琳	脊髓性肌萎缩症	江苏	不通过
29	张*森	脊髓性肌萎缩症	河南	通过
30	郭*赫	脊髓性肌萎缩症	安徽	不通过
31	杨*翔	苯丙酮尿症	新疆	不通过
32	李*晴	地中海贫血 (重型)	湖南	通过
33	安*健	X-连锁无丙种球蛋白血症	山东	通过
34	张*瑞	特发性肺动脉高压	重庆	不通过
35	刘*屹	脊髓性肌萎缩症	山西	通过
36	周*达	神经母细胞瘤	河南	通过
37	徐*鑫	脊髓性肌萎缩症	河北	不通过
38	张*平	脊髓性肌萎缩症	福建	通过
39	梁*瑞	Alagille综合征	广东	通过
40	史*冉	戈谢病	河北	不通过
41	张*之	瓜氨酸血症	安徽	通过
42	李*粮	脊髓性肌萎缩症	山东	通过
43	杨*	脊髓性肌萎缩症	宁夏	不通过
44	荣*邦	脊髓性肌萎缩症	河北	通过
45	尹*梅	视神经脊髓炎	江西	通过
46	黄*宇	脊髓性肌萎缩症	广西	不通过
47	李*玥	地中海贫血 (重型)	湖南	通过

48	祁*勇	法布雷病	河南	不通过
49	王*允	脊髓性肌萎缩症	天津	通过
50	韦*乐	朗格汉斯细胞组织细胞增生症	广西	不通过
51	张*强	血友病	河南	通过
52	赵*娴	脊髓性肌萎缩症	山东	通过
53	刘*	地中海贫血(重型)	湖南	通过
54	谷*	多发性硬化	山西	通过
55	张*连	多发性硬化	河南	通过
56	胡*涵	结节性硬化症	江西	不通过
57	胡*笛	脊髓性肌萎缩症	黑龙江	通过
58	雷*冉	苯丙酮尿症	陕西	通过
59	蔡*卉	苯丙酮尿症	陕西	通过
60	顾*馨	原发性免疫缺陷	云南	通过
61	田*军	法布雷病	甘肃	不通过
62	高*怡	脊髓性肌萎缩症	陕西	通过
63	舒*	法布雷病	贵州	不通过
64	吴*婵	法布雷病	贵州	不通过
65	叶*瑞	原发性免疫缺陷	四川	通过
66	苏*金	神经母细胞瘤	广东	通过
67	刘*轩	脊髓性肌萎缩症	河南	通过
68	于*杰	法布雷病	河南	通过
69	范*玥	先天性胆道闭锁	云南	通过
70	肖*璟	脊髓性肌萎缩症	陕西	通过
71	张*琴	脊髓性肌萎缩症	湖南	通过
72	张*陌	脊髓性肌萎缩症	湖南	通过
73	王*慧	朗格汉斯细胞组织细胞增生症	河南	通过
74	闫*行	脊髓性肌萎缩症	山西	通过
75	王*霖	天使综合征	山东	通过
76	高*娴	成骨不全症	河北	通过
77	张*扬	粘多糖贮积症	河南	通过
78	许*枝	白塞病	浙江	通过
79	吴*汇	白塞病	浙江	通过
80	叶*晗	脊髓性肌萎缩症	安徽	通过
81	严*鑫	脊髓性肌萎缩症	湖北	通过
82	李*杉	脊髓性肌萎缩症	河北	通过
83	余*军	血友病	江西	通过
84	张*硕	冷吡啉(冷炎素)相关周期性综合征 /NLRP3相关自身炎症性疾病	内蒙古	通过
85	李*茜	自身免疫性脑炎	湖南	通过
86	王*	血友病	河南	通过
87	孔*彤	脊髓性肌萎缩症	河北	不通过
88	周*章	脊髓性肌萎缩症	湖北	通过
89	林*	特发性肺动脉高压	福建	通过
90	余*贞	特发性肺动脉高压	湖南	通过
91	陈*羽	脊髓性肌萎缩症	湖南	不通过
92	何*怡	Rett综合征	广东	不通过
93	冯*青	甲基丙二酸血症	浙江	不通过
94	李*骏	脊髓性肌萎缩症	河南	通过
95	吴*志	X-连锁无丙种球蛋白血症	山东	通过
96	江*	脊髓性肌萎缩症	福建	通过
97	盛*蹇	甲基丙二酸血症	上海	通过
98	李*红	低磷性佝偻病	山东	不通过
99	马*悦	低磷性佝偻病与痉挛性截瘫	山东	不通过
100	赵*超	多发性硬化	黑龙江	不通过
101	陈*炎	朗格汉斯细胞组织细胞增生症	北京	通过

102	熊*熙	脊髓性肌萎缩症	湖南	通过
103	赵*	多发性硬化	广东	不通过
104	言*媛	Erdheim-Chester病	广西	通过
105	吴*宸	脊髓性肌萎缩症	河北	通过
106	陈*娜	特发性肺动脉高压	广东	通过
107	蒋*辰	脊髓性肌萎缩症	安徽	不通过
108	金*诺	鸟氨酸氨甲酰基转移酶缺乏症	山东	通过
109	马*舜	脊髓性肌萎缩症	山东	通过
110	王*娟	视神经脊髓炎	安徽	通过
111	谢*哲	脊髓性肌萎缩症	内蒙古	通过
112	陈*贤	原发性免疫缺陷	天津	不通过
113	张*	多发性硬化	江苏	不通过
114	邹*霆	脊髓性肌萎缩症	四川	通过
115	骆*博	地中海贫血(重型)	湖南	通过
116	张*月	脊髓性肌萎缩症	江苏	通过
117	黄*鹏	血友病	江西	通过
118	黄*帆	苯丙酮尿症	河南	不通过
119	王*莘	脊髓性肌萎缩症	河南	通过
120	何*芮	结节性硬化症	河北	通过
121	邹*轩	脊髓性肌萎缩症	湖南	通过
122	刘*	Prader-willi综合征	河南	不通过
123	李*恺	湿疹-血小板减少-免疫缺陷综合征(WAS)	甘肃	通过
124	王*萌	苯丙酮尿症	内蒙古	通过
125	张*阳	脊髓性肌萎缩症	四川	通过
126	邹*涵	婴儿严重肌阵挛性癫痫(Dravet综合征)	江西	通过
127	张*颖	脊髓性肌萎缩症	河南	通过
128	潘*	血友病	河南	通过
129	徐*辰	脊髓性肌萎缩症	河南	通过
130	李*初	地中海贫血(重型)	贵州	通过
131	邹*航	脊髓性肌萎缩症	湖南	通过
132	张*宁	脊髓性肌萎缩症	河南	通过
133	李*晗	白塞病	安徽	通过
134	翟*诺	婴儿痉挛症	河南	不通过
135	贾*	脊髓性肌萎缩症	河北	不通过
136	陈*浠	短肠综合征	江西	通过
137	侯*诺	苯丙酮尿症	黑龙江	通过
138	王*晗	脊髓性肌萎缩症	辽宁	通过
139	巩*侠	系统性硬化	江苏	通过
140	严*杰	脊髓性肌萎缩症	广东	通过
141	杨*政	瓜氨酸血症	河北	通过
142	程*辰	天使综合征	山东	通过
143	耿*	脊髓性肌萎缩症	辽宁	通过
144	包*	特发性肺动脉高压	福建	通过
145	汪*	原发性免疫缺陷	河南	通过
146	陈*灵	地中海贫血(重型)	广东	通过
147	周*言	脊髓性肌萎缩症	安徽	不通过
148	孟*睿	异染性脑白质营养不良	河北	不通过
149	郭*毅	脊髓性肌萎缩症	湖北	通过
150	曾*	地中海贫血(重型)	湖北	通过
151	谭*文	脊髓性肌萎缩症	广东	通过
152	杨*	法布雷病	广东	不通过
153	黄*敏	脊髓性肌萎缩症	广西	不通过
154	袁*怿	结节性硬化症	广东	通过

155	谢*桦	戈谢病	四川	不通过
156	唐*豪	糖原累积病	四川	通过
157	吴*康	X-连锁无丙种球蛋白血症	山东	不通过
158	吴*健	X-连锁无丙种球蛋白血症	山东	不通过
159	黄*安	糖原累积病	江苏	不通过
160	王*鑫	神经母细胞瘤	广东	不通过
161	刘*	成骨不全症	河南	通过
162	刘*妍	结节性硬化症	辽宁	不通过
163	薛*宇	脊髓性肌萎缩症	山东	通过
164	李*可	Alagille综合征	河南	不通过
165	艾*	血友病	江西	通过
166	张*千墨	脊髓性肌萎缩症	四川	通过
167	王*朵	神经母细胞瘤	山东	通过
168	武*成	苯丙酮尿症	陕西	不通过
169	王*妍	脊髓性肌萎缩症	山东	不通过
170	褚*涵	戈谢病	河南	通过
171	崔*平	脊髓性肌萎缩症	四川	不通过
172	张*祎	脊髓性肌萎缩症	河南	通过
173	马*宸	脊髓性肌萎缩症	河北	通过
174	郭*楠	线粒体脑肌病	甘肃	不通过
175	宋*飞	血友病	河南	通过
176	张*欣	神经母细胞瘤	广东	通过
177	刘*彤	多发性硬化	河北	通过
178	张*馨	脊髓性肌萎缩症	河南	通过
179	张*桐	脊髓性肌萎缩症	河南	通过
180	费*宇	天使综合征	山东	不通过
181	陈*歆	遗传性大疱性表皮松解症	陕西	通过
182	许*科	X连锁肾上腺脑白质营养不良	湖北	通过
183	邱*淼	脊髓性肌萎缩症	福建	通过
184	吴*恒	脊髓性肌萎缩症	四川	通过
185	孙*文	X连锁肾上腺脑白质营养不良	湖北	通过
186	邱*渊	腓骨肌萎缩症	湖南	不通过
187	刘*涵	结节性硬化症	甘肃	不通过
188	邓*文	多发性硬化	黑龙江	不通过
189	马*彤	脊髓性肌萎缩症	安徽	通过
190	孔*澄	朗格汉斯细胞组织细胞增生症	河南	通过
191	张*瑶	婴儿严重肌阵挛性癫痫 (Dravet综合征)	安徽	通过
192	肖*涵	脊髓性肌萎缩症	江西	通过
193	张*杰	骨肉瘤	湖南	通过
194	刘*琴	特发性肺动脉高压	福建	通过
195	任*	脊髓性肌萎缩症	山西	通过
196	谭*波	血友病	河南	通过
197	谭*旭	血友病	河南	通过
198	吴*越	脊髓性肌萎缩症	广东	通过
199	凌*钺	黏多糖贮积症	浙江	通过
200	段*一	脊髓性肌萎缩症	河南	通过
201	韦*潼	线粒体脑肌病	广西	通过
202	刘*菘	脊髓性肌萎缩症	四川	通过
203	廖*若	脊髓性肌萎缩症	湖南	通过
204	吴*恩	脊髓性肌萎缩症	江西	通过
205	曹*媛	脊髓性肌萎缩症	江西	通过
206	胡*	脊髓性肌萎缩症	江西	通过
207	赵*瑞	脊髓性肌萎缩症	辽宁	通过
208	牛*辰	脊髓性肌萎缩症	河南	通过

209	高*程	神经母细胞瘤	辽宁	通过
210	黄*强	血友病	甘肃	通过
211	魏*燕	特发性肺动脉高压	福建	通过
212	李*	血友病	河南	通过
213	郭*浩	血友病	河南	通过
214	李*鑫	原发性免疫缺陷	重庆	通过
215	袁*林	地中海贫血（重型）	贵州	通过
216	罗*雯	先天性中性粒细胞减少症	四川	通过
217	刘*哲	脊髓性肌萎缩症	河南	通过
218	魏*恩	脊髓性肌萎缩症	山东	通过
219	陈*彤	脊髓性肌萎缩症	内蒙古	通过
220	董*瑶	线粒体脑肌病	山西	通过
221	巫*辉	线粒体脑肌病	广东	通过
222	鞠*涵	脊髓性肌萎缩症	安徽	通过
223	王*荣	多发性硬化	河北	通过
224	韩*然	X连锁肾上腺脑白质营养不良	河北	通过
225	郭*恩	结节性硬化症	山东	通过
226	翟*然	脊髓性肌萎缩症	广东	通过
227	吴*泽	非典型溶血尿毒综合症	河南	通过
228	赖*冰	结节性硬化症	山东	通过
229	李*丹	多发性硬化	黑龙江	通过
230	赵*瑶	脊髓性肌萎缩症	天津	通过
231	吴*浅	脊髓性肌萎缩症	湖北	通过
232	陈*烁	粘多糖贮积症	福建	通过
233	明*旭	脊髓性肌萎缩症	四川	通过
234	葛*攀	脊髓性肌萎缩症	河南	通过