



罕见病医疗援助工程全国项目七期四次审核结果公示

序号	病友姓名	疾病名称	地区	审核结果
1	李*缘	自身免疫性脑炎	山东	通过
2	唐*权	地中海贫血（重型）	湖南	通过
3	周*航	地中海贫血（重型）	湖南	通过
4	唐*彤	地中海贫血（重型）	湖南	通过
5	唐*齐	地中海贫血（重型）	湖南	通过
6	陈*翔	X连锁肾上腺脑白质营养不良	广东	通过
7	陈*慷	X连锁肾上腺脑白质营养不良	广东	通过
8	高*	视神经脊髓炎	黑龙江	不通过
9	何*思	特发性肺动脉高压	福建	通过
10	刘*泽	自身免疫性脑炎	黑龙江	通过
11	黄*睿	地中海贫血（重型）	湖南	通过
12	谢*起	血友病	河南	通过
13	谢*魁	血友病	河南	通过
14	刘*旭	脊髓性肌萎缩症	江西	通过
15	张*	血友病	河南	通过
16	武*琳	神经母细胞瘤	河南	通过
17	乔*翔	血友病	江苏	通过
18	乔*祥	血友病	江苏	通过
19	罗*	地中海贫血（重型）	湖南	不通过
20	吴*彤	威廉姆斯综合征	河南	通过
21	金*越	全身型重症肌无力	山东	通过
22	王*瑶	原发性免疫缺陷病	浙江	通过
23	郑*	特发性肺动脉高压	湖南	通过
24	张*林	X连锁肾上腺脑白质营养不良	安徽	通过
25	何*泽	脊髓性肌萎缩症	河南	通过
26	何*玲	遗传性血管性水肿	吉林	不通过
27	周*魁	多发性硬化	黑龙江	不通过
28	曾*桐	脊髓性肌萎缩症	江西	不通过
29	黄*	多发性硬化	江苏	通过
30	任*艳	肝豆状核变性	重庆	通过
31	黄*	血友病	江西	通过
32	黄*强	血友病	河南	通过
33	马*琛	地中海贫血（重型）	云南	通过
34	邱*坤	脊髓性肌萎缩症	河南	通过
35	王*炎	地中海贫血（重型）	河南	通过
36	王*桐	地中海贫血（重型）	河南	通过
37	马*义	脊髓性肌萎缩症	甘肃	通过
38	譙*辰	地中海贫血（重型）	贵州	通过
39	季*玥	天使综合征(Angelman氏症候群)	浙江	通过
40	邹*康	天使综合征(Angelman氏症候群)	湖南	通过
41	黄*然	地中海贫血（重型）	贵州	通过
42	王*	脊髓性肌萎缩症	甘肃	通过
43	曲***阳	高同型半胱氨酸血症	山东	不通过
44	依*晗	地中海贫血（重型）	云南	通过
45	李*优	地中海贫血（重型）	湖南	通过
46	杨*文	脊髓性肌萎缩症	湖北	不通过
47	艾*辰	苯丙酮尿症	陕西	不通过
48	余*辰	脊髓性肌萎缩症	江西	通过
49	余*沫	脊髓性肌萎缩症	江西	通过
50	郭*	脊髓性肌萎缩症	福建	不通过

51	郭*英	线粒体脑肌病	河北	通过
52	陈*贵	地中海贫血（重型）	贵州	通过
53	孟*琪	脊髓性肌萎缩症	河北	通过
54	常*泽	脊髓性肌萎缩症	山东	通过
55	曹*恒	Prader-willi综合征	山西	通过
56	孙*丹	脊髓性肌萎缩症	河南	通过
57	白*潼	冷炎素相关周期性综合征	广东	不通过
58	刘*余	多发性硬化	江苏	不通过
59	曹*	脊髓性肌萎缩症	安徽	通过
60	韩*	脊髓性肌萎缩症	甘肃	通过
61	檀*成	甲基丙二酸血症	河北	不通过
62	李*璇	甲基丙二酸血症	黑龙江	通过
63	张*清	拉塞尔-西尔弗综合征Silver-Russell syndrome	安徽	不通过
64	赵*成	POEMS综合征	重庆	不通过
65	盖*朋	血友病	山东	通过
66	*雨桐	地中海贫血（重型）	湖南	通过
67	陈*言	原发性免疫缺陷病	上海	通过
68	许*怡	脊髓性肌萎缩症	广东	不通过
69	胡*彬	脊髓性肌萎缩症	湖南	通过
70	安*臻	苯丙酮尿症	山西	通过
71	迟*泽	脊髓性肌萎缩症	安徽	通过
72	王*阳	脊髓性肌萎缩症	内蒙古	通过
73	马*茗	Prader-willi综合征	黑龙江	通过
74	夏*	特发性肺动脉高压	湖北	通过
75	玉*叫	地中海贫血（重型）	云南	通过
76	肖*珞	天使综合征(Angelman氏症候群)	北京	不通过
77	牛*霖	黏多糖贮积症	河南	通过
78	陈*睿	黏多糖贮积症	湖北	通过
79	王*轩	苯丙酮尿症	内蒙古	通过
80	李*美	地中海贫血（重型）	湖南	通过
81	王*鹏	脊髓性肌萎缩症	湖南	通过
82	刘*	视神经脊髓炎	上海	通过
83	王*若	婴儿严重肌阵挛性癫痫（Dravet综合症）	安徽	通过
84	邓*	脊髓性肌萎缩症	江西	通过
85	戴*棋	脊髓性肌萎缩症	湖南	通过
86	朱*潼	脊髓性肌萎缩症	云南	通过
87	张*雨	地中海贫血（重型）	贵州	通过
88	罗*	苯丙酮尿症	内蒙古	通过
89	周*番	苯丙酮尿症	陕西	不通过
90	周*	视神经脊髓炎	陕西	通过
91	蒯*朵	脊髓性肌萎缩症	甘肃	通过
92	肖*瑞	脊髓性肌萎缩症	江西	通过
93	晏*仪	地中海贫血（重型）	贵州	通过
94	张*勋	神经母细胞瘤	黑龙江	不通过
95	郝*勤	苯丙酮尿症	安徽	不通过
96	邱*乔	神经母细胞瘤	广东	通过
97	马*星	多发性硬化	内蒙古	通过
98	何*谦	脊髓性肌萎缩症	广东	通过
99	赵*奇	血友病	河南	通过
100	廖*祥	X-连锁无丙种球蛋白血症	广西	不通过
101	郭*琛	婴儿痉挛综合征	河北	通过
102	李*	脊髓性肌萎缩症	内蒙古	通过
103	谭*澄	精氨酸酶缺乏症	湖南	通过
104	张*喆	特发性肺动脉高压	福建	通过
105	王*程	X连锁肾上腺脑白质营养不良	江苏	不通过

106	谭*溪	地中海贫血(重型)	湖南	通过
107	孙*超	视神经脊髓炎	山西	不通过
108	胥*源	脊髓性肌萎缩症	吉林	通过
109	陈*宁	地中海贫血(重型)	湖南	不通过
110	舒*琪	地中海贫血(重型)	云南	通过
111	杨*伟	血友病	河南	通过
112	王*帆	脊髓性肌萎缩症	四川	通过
113	任*宇	湿疹-血小板减少-免疫缺陷综合征	重庆	通过
114	朱*航	神经母细胞瘤	湖南	通过
115	邵*屹	脊髓性肌萎缩症	江苏	通过
116	赵*	特发性肺动脉高压	云南	通过
117	郑*予	Leber遗传性视神经病变	四川	通过
118	夏*淮	神经母细胞瘤	湖南	通过
119	江*宸	脊髓性肌萎缩症	贵州	通过
120	潘*瑶	地中海贫血(重型)	湖南	通过
121	赵*辰	脊髓性肌萎缩症	甘肃	通过
122	朱*秀	脊髓性肌萎缩症	河南	通过
123	曾*丽	特发性肺动脉高压	湖北	通过
124	张*勇	血友病	河南	通过
125	艾*博	苯丙酮尿症	陕西	通过
126	赵*飞	法布雷病	河北	不通过
127	邓*安	地中海贫血(重型)	湖南	通过
128	韩*一	脊髓性肌萎缩症	吉林	通过
129	王*苒	黏多糖贮积症	安徽	通过
130	马*辰	天使综合征(Angelman氏症候群)	河北	通过
131	芮*凡	X连锁肾上腺脑白质营养不良	安徽	通过
132	田*红	特发性肺动脉高压	福建	通过
133	陈*尧	法布雷病	陕西	通过
134	陈*钰	脊髓性肌萎缩症	河南	通过
135	侯*希	血友病	河南	通过
136	马*晨	脊髓性肌萎缩症	甘肃	通过
137	刘*佳	脊髓性肌萎缩症	湖南	通过
138	吴*	多发性硬化	黑龙江	不通过
139	张*	多发性硬化	黑龙江	不通过
140	姬*裕	脊髓性肌萎缩症	河北	通过
141	姬*宽	脊髓性肌萎缩症	河北	通过
142	陈*晞	黏多糖贮积症	湖南	通过
143	黄*芸	脊髓性肌萎缩症	重庆	通过
144	刘*硕	X-连锁无丙种球蛋白血症	河南	通过
145	卜*睿	X连锁肾上腺脑白质营养不良	河南	通过
146	刘*毅	脊髓性肌萎缩症	浙江	通过
147	曾*婷	软骨发育不全 朗格汉斯细胞组织细胞增生症	湖南	不通过
148	李*诺	Alagille综合征	内蒙古	通过
149	王*睿	脊髓性肌萎缩症	河南	通过
150	郑*可	脊髓性肌萎缩症	福建	通过
151	杨*轩	脊髓性肌萎缩症	吉林	通过
152	毕*钰	多发性硬化	内蒙古	不通过
153	赵*	多发性硬化	黑龙江	通过
154	周*兰	法布雷病	重庆	通过
155	刘*庆	法布雷病	重庆	通过
156	徐*涛	血友病	江西	通过
157	胡*辉	脊髓性肌萎缩症	四川	通过
158	李*明	多发性硬化	河南	通过
159	王*艳	多发性硬化	黑龙江	通过
160	毛*甜	脊髓性肌萎缩症	安徽	通过
161	王*	血友病	河南	通过

162	张*宣	苯丙酮尿症	内蒙古	通过
163	李*锐	脊髓性肌萎缩症	山西	通过
164	双*昊	X连锁肾上腺脑白质营养不良	贵州	通过
165	陈*轩	脊髓性肌萎缩症	河南	通过
166	张*健	地中海贫血（重型）	广西	通过
167	田*楠	苯丙酮尿症	陕西	不通过
168	黄*坤	地中海贫血（重型）	广东	通过
169	林*玥	脊髓性肌萎缩症	安徽	通过
170	李*明	血友病	河南	通过
171	李*谦	脊髓性肌萎缩症	广东	通过
172	周*锦	神经母细胞瘤	山东	通过
173	滕*新	粘多糖贮积症	湖南	不通过
174	李*呈	重型地中海贫血	贵州	通过
175	王*程	异染性脑白质营养不良	山西	不通过
176	张*瑞	婴儿痉挛综合征	河南	通过
177	孙*泽	先天性胆道闭锁	江苏	通过
178	熊*瑞	X连锁肾上腺脑白质营养不良	四川	通过
179	朱*泽	结节性硬化症	山东	通过
180	高*宜	脊髓性肌萎缩症	江西	通过
181	李*泽	脊髓性肌萎缩症	山东	通过
182	郑*豪	神经母细胞瘤	广东	通过
183	黄*朝	脊髓性肌萎缩症	湖南	不通过
184	钟*桐	地中海贫血（重型）	云南	通过
185	马*洋	湿疹-血小板减少-免疫缺陷综合征	湖南	通过
186	蒋*菲	脊髓性肌萎缩症	四川	通过
187	沈*楷	脊髓性肌萎缩症	福建	不通过
188	沈*桓	脊髓性肌萎缩症	福建	不通过
189	邵*羽	地中海贫血（重型）	湖南	通过
190	夏*河	血友病	河南	通过
191	朱*恺	脊髓性肌萎缩症	上海	通过
192	詹*壕	婴儿严重肌阵挛性癫痫（Dravet综合征）	广东	不通过
193	罗*瑶	脊髓性肌萎缩症	四川	通过
194	张*力	血友病	河南	通过
195	樊*	视神经脊髓炎	内蒙古	通过
196	马*	X连锁肾上腺脑白质营养不良	内蒙古	通过
197	阮*锦	神经母细胞瘤	湖北	通过
198	王*江	脊髓性肌萎缩症	重庆	通过
199	刘*瑞	X连锁肾上腺脑白质营养不良	内蒙古	通过
200	杨*右	X连锁肾上腺脑白质营养不良	河北	通过
201	徐*	脊髓性肌萎缩症	河北	通过
202	李*悦	脊髓性肌萎缩症	山东	通过
203	杜*辰	自身免疫性脑炎	山东	通过
204	彭*	多发性硬化	辽宁	通过
205	郭*堂	脊髓性肌萎缩症	福建	通过
206	马*冉	脊髓性肌萎缩症	安徽	通过
207	马*恬	脊髓性肌萎缩症	安徽	通过
208	郭*宸	线粒体脑肌病	安徽	通过
209	任*恩	异染性脑白质营养不良	山西	通过
210	刘*琪	脊髓性肌萎缩症	广东	通过
211	刘*	糖原累积病II型	河北	通过
212	黄*乐	地中海贫血（重型）	江西	通过
213	熊*晴	脊髓性肌萎缩症	湖北	通过
214	张*谦	地中海贫血（重型）	湖南	通过
215	刘*辉	血友病	河南	通过
216	秦*凝	脊髓性肌萎缩症	河南	通过
217	耿*航	神经母细胞瘤	河南	通过
218	官*峰	法布雷病	黑龙江	不通过

219	刘*锦	法布雷病	贵州	不通过
220	郑*伊	朗格汉斯细胞组织细胞增生症	湖南	通过
221	吴*琛	脊髓性肌萎缩症	福建	不通过
222	黄*程	脊髓性肌萎缩症	湖南	通过
223	许*	法布雷病	甘肃	不通过
224	王*誉	先天性胆道闭锁	云南	通过
225	武*航	地中海贫血(重型)	安徽	不通过
226	刘*贤	甲基丙二酸血症	河南	不通过
227	黄*钦	地中海贫血(重型)	贵州	通过
228	程*刚	法布雷病	河南	通过
229	李*宸	脊髓性肌萎缩症	安徽	通过
230	朱*溪	脊髓性肌萎缩症	湖南	通过
231	王*阳	脊髓性肌萎缩症	宁夏	通过
232	杨*冉	苯丙酮尿症	陕西	通过
233	徐*然	进行性家族性肝内胆汁淤积症	云南	通过
234	田*	血友病	吉林	通过
235	彭*玮	视网膜母细胞瘤	湖北	通过
236	寇*君	法布雷病	湖北	不通过
237	曹*辉	X-连锁无丙种球蛋白血症	山东	通过
238	汤*鹏	地中海贫血(重型)	湖南	通过
239	张*南	视神经脊髓炎	河北	通过
240	廖*强	地中海贫血(重型)	广西	通过
241	朱*宸	神经母细胞瘤	云南	通过
242	林*珠	线粒体脑肌病	山东	通过
243	宋*言	神经母细胞瘤	河南	通过
244	刘*源	神经母细胞瘤	湖南	通过
245	徐*亦	结节性硬化症	安徽	通过
246	彭*宴	肌萎缩侧索硬化	四川	通过
247	张*笑	法布雷病	河南	不通过
248	余*	线粒体脑肌病	广东	通过
249	潘*好	天使综合征(Angelman氏症候群)	江苏	不通过
250	魏*言	天使综合征(Angelman氏症候群)	安徽	通过
251	王*愚	视网膜母细胞瘤	江西	通过
252	许*宸	脊髓性肌萎缩症	山东	通过
253	钟*航	脊髓性肌萎缩症	江西	通过
254	孟*亦	结节性硬化症	河北	通过
255	王*	地中海贫血(重型)	湖南	通过
256	韩*正	X连锁肾上腺脑白质营养不良	山东	通过
257	李*成	原发性免疫缺陷病	黑龙江	通过
258	李*煜	遗传性大疱性表皮松解症	吉林	通过
259	张*祎	脊髓性肌萎缩症	山东	通过
260	刘*璇	地中海贫血(重型)	广东	通过
261	丁*泽	X连锁肾上腺脑白质营养不良	江苏	不通过
262	艾***** 热木	非典型溶血性尿毒症	新疆	通过
263	韩*霏	丙酸血症	河北	不通过
264	刘*杨	粘多糖贮积症	湖南	通过
265	杨*辉	神经母细胞瘤	广东	通过
266	任*蕊	线粒体脑肌病	河南	通过
267	张*	粘多糖贮积症	山东	通过
268	严*林	原发性免疫缺陷病	四川	不通过
269	王*涵	天使综合征(Angelman氏症候群)	江苏	不通过
270	张*	苯丙酮尿症	内蒙古	不通过
271	鹿*赫	神经母细胞瘤	河北	通过
272	吴*祎	脊髓性肌萎缩症	福建	通过
273	刘*烨	天使综合征(Angelman氏症候群)	湖南	通过

274	郑*利	特发性肺动脉高压	四川	通过
275	李*依	脊髓性肌萎缩症	天津	通过
276	丰*辰	脊髓性肌萎缩症	河北	通过
277	徐*升	脊髓性肌萎缩症	河北	通过
278	郑*轩	戈谢病	河南	不通过
279	李*舟	脊髓性肌萎缩症	辽宁	通过
280	冯*然	努南综合征	山东	通过
281	王*顺	先天性脊柱侧凸	山东	通过
282	欧*泽宇	脊髓性肌萎缩症	湖南	通过
283	刘*宁	神经母细胞瘤	广东	通过
284	付*	法布雷病	江苏	不通过
285	郑*祺	糖原累积病II型	福建	通过
286	马*硕	天使综合征(Angelman氏症候群)	陕西	不通过
287	谢*春	视神经脊髓炎	安徽	通过
288	岩*双	地中海贫血(重型)	云南	通过
289	岩*焱双	地中海贫血(重型)	云南	通过
290	周*妍	脊髓性肌萎缩症	江苏	不通过
291	唐*恩	神经母细胞瘤	重庆	通过
292	贺*	脊髓性肌萎缩症	河北	通过
293	陈*汐	视网膜母细胞瘤	河南	通过
294	冼*桃	神经母细胞瘤	广西	通过
295	李*航	地中海贫血(重型)	四川	通过
296	张*	地中海贫血(重型)	贵州	通过
297	陈*花	视神经脊髓炎	内蒙古	通过
298	林*	地中海贫血(重型)	海南	通过
299	袁*阳	脊髓性肌萎缩症	湖南	通过
300	周*洁	脊髓性肌萎缩症	湖南	通过
301	易*玮	X连锁肾上腺脑白质营养不良	福建	通过
302	李*	血友病	江西	通过
303	罗*	脊髓性肌萎缩症	内蒙古	通过
304	陈*润	脊髓性肌萎缩症	广东	通过
305	孙*涵	法布雷病	河南	通过
306	陈*心	脊髓性肌萎缩症	重庆	通过
307	李*	地中海贫血(重型)	湖南	通过
308	宋*萌	地中海贫血(重型)	四川	通过
309	刘*香	遗传性血管性水肿	贵州	不通过
310	宋*辉	血友病	河南	通过
311	秦*倩	地中海贫血(重型)	湖南	通过
312	袁*洋	原发性免疫缺陷病	河南	通过
313	商*乾	神经母细胞瘤	黑龙江	通过
314	李*柏	血友病	吉林	通过
315	海*翔	囊性纤维化	宁夏	通过
316	陈*叶	脊髓性肌萎缩症	湖南	不通过
317	张*仙	戈谢病	江苏	通过
318	孙*钧	原发性免疫缺陷病	山东	通过
319	包*哲	脊髓性肌萎缩症	江苏	通过
320	曹*钦	地中海贫血(重型)	湖南	通过
321	徐*曦	脊髓性肌萎缩症	辽宁	通过
322	王*利	脊髓性肌萎缩症	河南	通过
323	汤*	血友病	江西	通过
324	郑*馨	神经母细胞瘤	广东	通过
325	张*夏	天使综合征(Angelman氏症候群)	陕西	不通过
326	黄*晴	脊髓性肌萎缩症	福建	通过
327	龚*宁	神经母细胞瘤	江苏	通过
328	刘*泽	脊髓性肌萎缩症	山东	通过
329	赵*	视神经脊髓炎	河南	通过
330	张*	Prader-willi综合征	云南	通过

331	石*涵	脊髓性肌萎缩症	河北	通过
332	任*	法布雷病	陕西	通过
333	周*霞	视神经脊髓炎	安徽	通过
334	邹*希	X连锁肾上腺脑白质营养不良	江西	通过
335	王*鹏	脊髓性肌萎缩症	内蒙古	不通过
336	李*玥	脊髓性肌萎缩症	广东	不通过
337	许*暖	脊髓性肌萎缩症	广东	通过
338	唐*潇	脊髓性肌萎缩症	山东	通过
339	王*汐	脊髓性肌萎缩症	山东	通过
340	许*宁	脊髓性肌萎缩症	山东	通过
341	张*博	脊髓性肌萎缩症	山东	通过
342	陈*涵	脊髓性肌萎缩症	山东	通过
343	胡*源	脊髓性肌萎缩症	山东	通过
344	田*钰	脊髓性肌萎缩症	山东	通过
345	王*曦	脊髓性肌萎缩症	山东	不通过
346	张*祥	脊髓性肌萎缩症	山东	不通过
347	陈*屹	脊髓性肌萎缩症	浙江	通过
348	宋*磊	法布雷病	山东	通过
349	沈*歆	视神经脊髓炎	上海	通过
350	李*东	进行性肌营养不良	陕西	通过
351	杨*敏	视神经脊髓炎	内蒙古	通过
352	唐*阳	脊髓性肌萎缩症	山西	通过
353	赵*生	法布雷病	黑龙江	通过
354	刘*诺	脊髓性肌萎缩症	河北	通过
355	夏*英	自身免疫性脑炎	山东	通过
356	贾*	脊髓性肌萎缩症	河北	通过
357	郭*赫	脊髓性肌萎缩症	安徽	通过
358	费*宇	天使综合征(Angelman氏症候群)	山东	通过
359	张*	多发性硬化	江苏	通过
360	崔*平	脊髓性肌萎缩症	四川	通过
361	王*晗	脊髓性肌萎缩症	辽宁	通过
362	崔*茜	结节性硬化症	黑龙江	通过
363	吴*玲	视神经脊髓炎	上海	通过
364	杨*	法布雷病	广东	通过
365	黄*	脊髓性肌萎缩症	江西	通过
366	王*鑫	神经母细胞瘤	广东	通过
367	韦*乐	朗格汉斯细胞组织细胞增生症	广西	通过
368	邵*华	多发性硬化	山东	通过
369	何*香	法布雷病	福建	通过
370	范*帆	法布雷病	河南	通过
371	田*军	法布雷病	甘肃	通过