



2026年罕见病医疗援助工程第二季度援助名单公示

序号	病友姓名	性别	所在地区	病种
1	蔡**	女	山东	脊髓性肌萎缩症
2	杨**	女	山东	脊髓性肌萎缩症
3	杨**	男	山东	脊髓性肌萎缩症
4	张**	男	山东	脊髓性肌萎缩症
5	李**	男	山东	血友病
6	孙**	女	山东	转甲状腺素蛋白淀粉样变性
7	孙**	女	山东	甲基丙二酸血症
8	刘**	女	山东	非典型溶血性尿毒综合征
9	张**	女	山东	鸟氨酸氨甲酰基转移酶缺乏症
10	韩**	女	山东	脊髓性肌萎缩症
11	李**	男	山东	脊髓性肌萎缩症
12	孙**	女	山东	脊髓性肌萎缩症
13	程**	男	山东	线粒体脑肌病
14	刘**	男	山东	脊髓性肌萎缩症
15	李**	女	山东	特发性肺动脉高压
16	赵**	女	山东	脊髓性肌萎缩症
17	韩**	男	山东	脊髓性肌萎缩症
18	李**	男	山东	甲基丙二酸血症
19	廖**	男	山东	神经母细胞瘤
20	金**	女	山东	鸟氨酸氨甲酰基转移酶缺乏症
21	寻**	女	山东	肺囊性纤维化
22	魏**	男	山东	进行性肌营养不良
23	许**	男	山东	脊髓性肌萎缩症
24	许**	男	山东	脊髓性肌萎缩症
25	李**	男	山东	神经母细胞瘤
26	李**	男	山东	脊髓性肌萎缩症
27	武**	男	山东	黏多糖贮积症
28	周**	男	山东	神经母细胞瘤
29	周**	男	山东	神经母细胞瘤
30	任*	女	山东	自身免疫性脑炎
31	刘**	男	山东	脊髓性肌萎缩症
32	王**	女	山东	脊髓性肌萎缩症
33	李**	男	山东	甲基丙二酸血症
34	刘**	女	山东	先天性纯红细胞再生障碍性贫血
35	刘**	男	山东	脊髓性肌萎缩症
36	王**	女	山东	脊髓性肌萎缩症

37	张**	女	山东	脊髓性肌萎缩症
38	马**	女	山东	脊髓性肌萎缩症
39	徐**	男	山东	脊髓性肌萎缩症
40	栾**	男	山东	脊髓性肌萎缩症
41	王**	男	山东	血友病
42	刘**	女	山东	视神经脊髓炎
43	吴**	男	山东	神经母细胞瘤
44	张**	女	山东	脊髓性肌萎缩症
45	马**	男	山东	脊髓性肌萎缩症
46	贾**	男	山东	视网膜母细胞瘤
47	马**	女	山东	脊髓性肌萎缩症
48	翟**	男	山东	脊髓性肌萎缩症
49	岳**	男	山东	脊髓性肌萎缩症
50	牟**	女	山东	脊髓性肌萎缩症
51	杨**	男	山东	脊髓性肌萎缩症
52	王**	女	山东	脊髓性肌萎缩症
53	刘**	男	山东	脊髓性肌萎缩症
54	卢**	女	山东	脊髓性肌萎缩症
55	贾**	女	山东	脊髓性肌萎缩症
56	马**	男	山东	脊髓性肌萎缩症
57	郭**	男	山东	神经母细胞瘤
58	李**	男	山东	脊髓性肌萎缩症
59	贾**	男	山东	进行性肌营养不良
60	茅**	男	山东	脊髓性肌萎缩症
61	周**	男	山东	脊髓性肌萎缩症
62	冯**	男	山东	脊髓性肌萎缩症
63	李*	女	山东	甲基丙二酸血症
64	成**	女	山东	异戊酸血症
65	耿**	男	山东	枫糖尿病
66	许**	女	内蒙古	糖原累积病(Ⅱ型)
67	许**	男	湖北	糖原累积病(Ⅱ型)
68	杨**	男	宁夏	糖原累积病(Ⅱ型)
69	韩**	男	湖北	糖原累积病(Ⅱ型)
70	郭**	男	湖北	糖原累积病(Ⅱ型)
71	王**	男	辽宁	糖原累积病(Ⅱ型)
72	潘**	女	广东	糖原累积病(Ⅱ型)
73	谢**	男	四川	戈谢病
74	王**	女	湖南	法布雷病
75	高**	女	黑龙江	多发性硬化
76	陈**	女	河南	结节性硬化症
77	陈**	男	河南	结节性硬化症
78	范**	男	山西	脊髓性肌萎缩症

79	吴**	女	湖北	先天性胆道闭锁
80	范**	男	河南	法布雷病
81	马**	女	青海	鸟氨酸氨甲酰基转移酶缺乏症
82	袁**	女	河南	脊髓性肌萎缩症
83	刘**	男	山东	脊髓性肌萎缩症
84	左**	男	河北	神经母细胞瘤
85	张**	女	陕西	法布雷病
86	张**	女	河南	肝豆状核变性
87	张**	男	湖北	非典型溶血性尿毒综合征
88	杨**	男	广西	原发性联合免疫缺陷
89	江*	男	福建	脊髓性肌萎缩症
90	费**	男	山东	天使综合征
91	刘**	男	内蒙古	瓜氨酸血症 I 型
92	童**	男	浙江	脊髓性肌萎缩症
93	童**	女	浙江	脊髓性肌萎缩症
94	余**	女	湖北	特发性肺动脉高压
95	曾**	男	贵州	先天性胆道闭锁
96	陆**	女	湖南	神经母细胞瘤
97	李**	男	福建	先天性胆道闭锁
98	李**	男	辽宁	脊髓性肌萎缩症
99	苏*	女	河南	肝豆状核变性
100	马**	女	安徽	脊髓性肌萎缩症
101	马**	女	安徽	脊髓性肌萎缩症
102	宋**	男	山东	神经母细胞瘤
103	黄**	女	广东	先天性胆道闭锁
104	李**	男	陕西	黏多糖贮积症
105	唐**	女	湖南	脊髓性肌萎缩症
106	陈**	女	重庆	脊髓性肌萎缩症
107	肖**	女	山东	CDKL5缺乏症
108	廖**	女	江西	视网膜母细胞瘤
109	沈**	女	广东	原发性联合免疫缺陷
110	陆**	女	广东	鸟氨酸氨甲酰基转移酶缺乏症
111	田*	男	吉林	血友病
112	林**	男	广西	先天性胆道闭锁
113	蔡**	男	福建	先天性胆道闭锁
114	李**	男	黑龙江	苯丙酮尿症
115	路**	男	山东	原发性联合免疫缺陷
116	袁**	男	湖南	地中海贫血（重型）
117	顾**	男	贵州	神经母细胞瘤
118	牟**	女	甘肃	遗传性血管性水肿
119	谢**	女	广东	先天性胆道闭锁
120	赵*	女	黑龙江	多发性硬化

121	霍**	女	吉林	视网膜母细胞瘤
122	邓**	女	湖北	特发性肺动脉高压
123	卢**	男	浙江	戊二酸血症 I 型
124	雷**	女	福建	尼曼匹克病
125	颜**	女	广东	脊髓性肌萎缩症
126	黄**	男	广东	视网膜母细胞瘤
127	马*	男	内蒙古	X-连锁肾上腺脑白质营养不良
128	陈**	女	安徽	神经母细胞瘤
129	施**	女	江西	地中海贫血（重型）
130	邵**	女	河南	脊髓性肌萎缩症
131	丁**	女	安徽	先天性胆道闭锁
132	贺**	女	湖南	胶质母细胞瘤
133	刘**	女	安徽	神经母细胞瘤
134	张**	男	河南	脊髓性肌萎缩症
135	刘**	男	安徽	血友病
136	刘**	男	安徽	血友病
137	杜**	女	上海	脊髓性肌萎缩症
138	代**	男	河南	法布雷病
139	刘**	男	山东	遗传性痉挛性截瘫
140	刘**	女	山东	遗传性痉挛性截瘫
141	翟**	男	河南	脊髓性肌萎缩症
142	苏**	女	山东	戈谢病
143	钟**	男	广东	地中海贫血（重型）
144	郭**	女	河南	先天性胆道闭锁
145	焦**	女	河北	脊髓性肌萎缩症
146	时**	女	河南	遗传性血管性水肿
147	周**	女	江西	遗传性血管性水肿
148	陈**	女	湖南	脊髓性肌萎缩症
149	齐**	女	河北	原发性联合免疫缺陷
150	王**	女	浙江	原发性联合免疫缺陷
151	陈**	女	广东	自身免疫性脑炎
152	王**	男	广东	黏多糖贮积症
153	王**	男	广东	黏多糖贮积症
154	陈**	男	广东	黏多糖贮积症
155	罗**	女	四川	先天性中性粒细胞减少症
156	黄**	女	广西	脊髓性肌萎缩症
157	黄**	男	广西	脊髓性肌萎缩症
158	马**	男	内蒙古	黏多糖贮积症
159	孙**	男	黑龙江	肝豆状核变性
160	范**	男	广东	地中海贫血（重型）
161	张**	女	吉林	多发性硬化
162	马**	女	山东	低磷性佝偻病

163	孙**	女	河北	婴儿痉挛综合征
164	陶**	女	云南	视神经脊髓炎
165	马**	男	辽宁	低磷性佝偻病
166	唐**	女	湖南	地中海贫血(重型)
167	邓**	女	四川	脊髓性肌萎缩症
168	王**	女	山东	黏多糖贮积症
169	赵**	女	山西	原发性联合免疫缺陷
170	李*	女	河南	氨甲酰磷酸合成酶1缺乏症
171	于**	男	黑龙江	先天性巨大黑色素痣
172	苏**	男	湖南	糖原累积病(Ⅱ型)
173	郭**	男	山西	戈谢病
174	李**	女	山西	阵发性睡眠性血红蛋白尿
175	郑**	男	山西	苯丙酮尿症
176	李**	男	山西	苯丙酮尿症
177	马**	男	山西	血友病
178	王**	女	山西	法布雷病
179	赵**	男	山西	戈谢病
180	程*	男	山西	苯丙酮尿症
181	赵**	女	山西	苯丙酮尿症
182	任**	女	山西	遗传性大疱性表皮松解症
183	张*	男	山西	苯丙酮尿症
184	刘**	男	山西	脊髓性肌萎缩症
185	闫**	男	山西	脊髓性肌萎缩症
186	苗**	女	山西	脊髓性肌萎缩症
187	张**	男	山西	血友病
188	李**	女	山西	脊髓性肌萎缩症
189	赵*	女	山西	遗传性血管性水肿
190	梁**	男	山西	戈谢病
191	韩*	男	山西	苯丙酮尿症
192	何**	女	山西	苯丙酮尿症
193	杨**	女	山西	苯丙酮尿症
194	王**	女	山西	苯丙酮尿症
195	谷*	女	山西	多发性硬化
196	王**	女	山西	脊髓性肌萎缩症
197	王**	男	山西	苯丙酮尿症
198	马**	女	山西	视神经脊髓炎
199	郭**	男	山西	血友病
200	王*	女	山西	脊髓性肌萎缩症
201	韩**	男	山西	糖原累积病(Ⅱ型)
202	陈**	男	山西	脊髓性肌萎缩症
203	何**	男	山西	苯丙酮尿症
204	刘**	女	山西	脊髓性肌萎缩症

205	刘**	男	山西	血友病
206	崔**	男	山西	法布雷病
207	王*	男	山西	脊髓性肌萎缩症
208	唐**	男	山西	脊髓性肌萎缩症
209	白**	女	山西	遗传性血管性水肿
210	黄**	女	山西	脊髓性肌萎缩症
211	黄**	女	山西	脊髓性肌萎缩症
212	任**	男	山西	血友病
213	闫**	女	山西	脊髓性肌萎缩症
214	李**	女	山西	脊髓性肌萎缩症
215	王**	女	山西	戈谢病
216	李**	女	山西	戈谢病
217	李**	女	山西	脊髓性肌萎缩症
218	王**	男	山西	法布雷病
219	刘**	男	山西	遗传性血管性水肿
220	伍**	女	广东	神经母细胞瘤
221	张*	女	广东	地中海贫血（重型）
222	贺**	男	广东	地中海贫血（重型）
223	莫**	女	广东	脊髓性肌萎缩症
224	鲁**	女	广东	脊髓性肌萎缩症
225	潘**	女	广东	脊髓性肌萎缩症
226	吴**	男	广东	瓜氨酸血症
227	秦**	男	山西	戈谢病
228	杨**	男	广东	黏多糖贮积症
229	黎**	男	广东	丙酸血症
230	陈**	女	广东	神经母细胞瘤
231	潘**	男	广东	地中海贫血（重型）
232	周**	男	广东	尼曼匹克病