



罕见病医疗援助工程项目2026年第三季度援助名单公示

序号	病友姓名	性别	所在地区	病种
1	吕**	男	浙江	脊髓性肌萎缩症
2	汪*	男	浙江	糖原累积病(Ⅱ型)
3	徐**	女	浙江	地中海贫血（重型）
4	江**	男	浙江	低磷性佝偻病
5	赵**	男	浙江	低磷性佝偻病
6	周**	女	浙江	神经母细胞瘤
7	郑**	男	广东	原发性免疫缺陷病
8	纳***· 艾***	男	新疆	神经母细胞瘤
9	胡**	男	安徽	神经母细胞瘤
10	唐**	女	广西	先天性胆道闭锁
11	周***	女	四川	地中海贫血（重型）
12	徐**	男	浙江	X-连锁肾上腺脑白质营养不良
13	杨**	男	云南	胶质母细胞瘤
14	罗**	女	广东	先天性胆道闭锁
15	李**	女	广东	先天性胆道闭锁
16	石**	女	四川	地中海贫血（重型）
17	姜**	女	广西	地中海贫血（重型）
18	董**	男	湖北	X-连锁肾上腺脑白质营养不良
19	凌**	男	浙江	黏多糖贮积症
20	易**	男	湖南	神经母细胞瘤
21	赵**	男	贵州	X-连锁肾上腺脑白质营养不良
22	姜**	女	黑龙江	视神经脊髓炎
23	何**	女	湖北	脊髓性肌萎缩症
24	邓**	男	广东	湿疹-血小板减少-免疫缺陷综合征
25	刘**	男	安徽	X-连锁肾上腺脑白质营养不良
26	陈**	女	安徽	黏多糖贮积症
27	华**	男	浙江	神经母细胞瘤
28	张**	女	湖南	地中海贫血（重型）
29	刘**	男	河南	原发性免疫缺陷病
30	周**	男	湖南	地中海贫血（重型）
31	谢**	女	安徽	神经母细胞瘤
32	李*	男	湖北	肝豆状核变性
33	杨**	女	湖南	地中海贫血（重型）
34	汤*	男	江西	血友病

35	谢**	男	广东	原发性免疫缺陷病
36	田**	男	江苏	先天性胆道闭锁
37	陈**	男	河南	脊髓性肌萎缩症
38	吴*	女	江西	先天性胆道闭锁
39	艾**	男	湖北	X-连锁肾上腺脑白质营养不良
40	顾*	男	江苏	先天性胆道闭锁
41	李**	女	河南	脊髓性肌萎缩症
42	阚**	女	山东	原发性免疫缺陷病
43	刘**	女	江西	先天性胆道闭锁
44	杨*	女	重庆	原发性免疫缺陷病
45	曾**	男	广东	地中海贫血（重型）
46	曾**	男	广东	地中海贫血（重型）
47	谷**	男	河南	原发性免疫缺陷病
48	廖**	女	湖南	X-连锁肾上腺脑白质营养不良
49	吕**	男	吉林	湿疹-血小板减少-免疫缺陷综合征
50	胡**	男	湖南	脊髓性肌萎缩症
51	郑**	女	广东	朗格汉斯细胞组织细胞增生症
52	宋**	男	江苏	先天性胆道闭锁
53	马**	男	河南	先天性胆道闭锁
54	禹**	男	河南	原发性免疫缺陷病
55	邓**	女	广东	地中海贫血（重型）
56	田**	男	内蒙古	神经母细胞瘤
57	毛**	男	安徽	先天性胆道闭锁
58	秦**	男	甘肃	神经母细胞瘤
59	余**	男	安徽	黏多糖贮积症
60	观**	男	广东	先天性胆道闭锁
61	王**	男	山东	神经母细胞瘤
62	陈**	女	福建	先天性胆道闭锁
63	吴**	男	湖南	先天性胆道闭锁
64	陈**	女	广东	视网膜母细胞瘤
65	陶**	女	云南	先天性胆道闭锁
66	苏**	女	内蒙古	脊髓性肌萎缩症
67	肖**	男	四川	脊髓性肌萎缩症
68	党**	男	安徽	神经母细胞瘤
69	邓**	男	安徽	神经母细胞瘤
70	曾**	女	广东	糖原累积病(Ⅱ型)
71	张**	男	广东	X-连锁肾上腺脑白质营养不良
72	黄**	女	广东	地中海贫血（重型）
73	陈**	女	广东	神经母细胞瘤
74	胡*	女	广东	神经母细胞瘤
75	周**	女	湖南	神经母细胞瘤
76	邓**	女	四川	先天性胆道闭锁

77	李**	男	甘肃	先天性胆道闭锁
78	戴**	男	湖南	神经母细胞瘤
79	聂**	男	广东	地中海贫血（重型）
80	丁**	男	山东	多发性硬化
81	蔡**	女	广东	先天性胆道闭锁
82	李**	男	湖南	地中海贫血（重型）
83	陈**	女	湖南	先天性胆道闭锁
84	王**	女	贵州	先天性胆道闭锁
85	莫**	女	广东	先天性胆道闭锁
86	张**	女	湖南	地中海贫血（重型）
87	邹**	女	广东	先天性胆道闭锁
88	巫**	女	广东	地中海贫血（重型）
89	苗**	女	安徽	先天性胆道闭锁
90	关**	女	广东	地中海贫血（重型）
91	顾**	女	云南	原发性免疫缺陷病
92	饶**	男	四川	神经母细胞瘤
93	姚**	女	江苏	脊髓性肌萎缩症
94	霍**	女	河北	神经母细胞瘤
95	朱**	女	河南	脊髓性肌萎缩症
96	徐**	男	河北	瓜氨酸血症 I 型
97	严**	男	福建	甲基丙二酸血症
98	杨**	男	甘肃	甲基丙二酸血症
99	陈*	女	浙江	鸟氨酸氨甲酰基转移酶缺乏症
100	何**	男	甘肃	丙酸血症
101	李**	女	河北	甲基丙二酸血症
102	董**	男	河南	甲基丙二酸血症
103	李**	女	河南	甲基丙二酸血症
104	孙**	女	河南	戊二酸血症 I 型
105	张**	男	陕西	甲基丙二酸血症
106	段**	男	江西	地中海贫血（重型）
107	王*	女	山东	神经母细胞瘤
108	李**	女	浙江	神经母细胞瘤
109	向**	女	重庆	先天性胆道闭锁
110	张**	女	河南	先天性胆道闭锁
111	沈**	男	浙江	原发性免疫缺陷病
112	张**	男	河南	神经母细胞瘤
113	徐*	女	河北	原发性免疫缺陷病
114	杨**	女	浙江	先天性胆道闭锁
115	白**	男	广东	先天性胆道闭锁
116	丁**	女	安徽	先天性胆道闭锁
117	林**	女	福建	先天性胆道闭锁
118	何**	男	福建	先天性胆道闭锁

119	肖**	男	江苏	先天性胆道闭锁
120	吴*	男	山西	苯丙酮尿症
121	刘**	男	黑龙江	神经母细胞瘤
122	邵**	男	安徽	黏多糖贮积症
123	张**	男	河南	原发性免疫缺陷病
124	黄**	男	安徽	神经母细胞瘤
125	鲁*	男	吉林	血友病
126	林**	男	安徽	X-连锁无丙种球蛋白血症
127	马*	男	河北	戈谢病
128	王**	女	安徽	黏多糖贮积症
129	危**	女	山东	先天性胆道闭锁
130	徐**	男	江苏	先天性胆道闭锁
131	周**	男	广东	尼曼匹克病
132	龙**	女	广东	低磷性佝偻病
133	林**	男	广东	糖原累积病(Ⅱ型)
134	李**	男	广东	黏多糖贮积症
135	严**	男	广东	神经母细胞瘤
136	刘**	男	浙江	脊髓性肌萎缩症
137	范**	女	浙江	遗传性血管性水肿
138	盛**	女	浙江	黏多糖贮积症
139	唐**	女	浙江	神经母细胞瘤
140	任**	女	宁夏	慢性EB病毒合并噬血细胞综合征
141	宋**	男	江苏	先天性胆道闭锁
142	张**	男	广东	神经母细胞瘤
143	王**	男	江西	神经母细胞瘤
144	杨**	男	江苏	自身免疫性脑炎
145	窦**	男	四川	地中海贫血(重型)
146	李**	男	河南	先天性胆道闭锁
147	郎**	男	海南	先天性胆道闭锁
148	董**	女	广东	地中海贫血(重型)
149	梁**	男	广西	地中海贫血(重型)
150	王*	女	贵州	地中海贫血(重型)
151	戴**	男	江西	脊髓性肌萎缩症
152	李**	女	黑龙江	先天性胆道闭锁
153	陈**	女	河南	天使综合征
154	秦**	女	湖北	先天性胆道闭锁
155	赵**	男	河南	血友病
156	张*	女	江西	特发性肺动脉高压
157	任**	女	山西	软骨发育不全
158	吕**	女	四川	脊髓性肌萎缩症
159	杨*	男	四川	地中海贫血(重型)
160	陆**	女	贵州	地中海贫血(重型)

161	拉***	女	青海	神经母细胞瘤
162	杨**	女	河北	特发性肺动脉高压
163	边*	男	山东	血友病
164	刘**	男	广西	神经母细胞瘤
165	覃**	男	广西	地中海贫血(重型)
166	曾**	男	江西	先天性胆道闭锁
167	齐*	男	江西	血友病
168	蒋**	男	安徽	脊髓性肌萎缩症
169	赖**	男	广东	地中海贫血(重型)
170	陈**	男	山西	神经母细胞瘤
171	袁**	男	河南	血友病
172	朱**	女	湖南	先天性胆道闭锁
173	孙**	男	河北	原发性免疫缺陷
174	李**	女	黑龙江	先天性胆道闭锁
175	刘**	男	河北	苯丙酮尿症
176	林*	女	福建	特发性肺动脉高压
177	曹*	男	安徽	脊髓性肌萎缩症
178	陈**	男	广西	先天性胆道闭锁
179	董**	女	黑龙江	先天性胆道闭锁
180	丁**	男	山东	马凡综合征
181	郭**	男	云南	神经母细胞瘤
182	郭**	女	河南	肝豆状核变性
183	颜**	男	山东	肢端肥大症
184	葛**	女	山西	黏多糖贮积症
185	王**	男	四川	黏多糖贮积症
186	朱**	男	山东	黏多糖贮积症
187	唐**	男	河北	黏多糖贮积症
188	李*	男	甘肃	尼曼匹克病
189	陈**	女	福建	神经母细胞瘤
190	余**	女	湖北	神经母细胞瘤
191	贡**	男	安徽	尼曼匹克病
192	肖**	女	江西	自身免疫性脑炎
193	王**	男	江苏	糖原累积症 (I 型)
194	林**	男	辽宁	甲基丙二酸血症
195	朱*	女	江苏	线粒体脑肌病
196	丁**	女	安徽	神经母细胞瘤
197	朱**	女	江苏	慢性炎症性脱髓性多发性神经病
198	吴**	男	江苏	神经母细胞瘤
199	曹**	男	湖北	自身免疫性脑炎
200	马**	女	辽宁	胚胎型横纹肌肉瘤
201	陈**	女	江西	维生素D依赖性佝偻病
202	陈**	女	江西	维生素D依赖性佝偻病

203	袁**	女	河北	MTX2基因致下颌骨发育不良性早衰综合征
204	周**	男	山东	11 β 羟化酶缺乏症
205	顾**	男	江苏	先天性肝外门体分流（Abernethy畸形Ib型）
206	张*	女	吉林	视神经脊髓炎
207	张**	女	吉林	视神经脊髓炎
208	张**	女	吉林	视神经脊髓炎
209	栾**	女	吉林	多发性硬化
210	马**	男	吉林	神经母细胞瘤
211	王**	女	辽宁	鸟氨酸氨甲酰基转移酶缺乏症
212	师**	男	云南	短肠综合征
213	杨**	男	广东	黏多糖贮积症
214	李*	女	广东	嗜铬细胞瘤
215	廖**	男	广东	短肠综合征
216	黄**	男	湖南	地中海贫血（重型）
217	陈**	女	广东	低磷性佝偻病
218	廖**	男	广东	地中海贫血（重型）
219	陈**	女	广东	地中海贫血（重型）
220	蓝**	男	广西	X-连锁肾上腺脑白质营养不良
221	宋**	女	甘肃	视神经脊髓炎
222	张**	男	河南	脊髓性肌萎缩症
223	张**	男	河南	神经纤维瘤
224	刘**	男	江苏	家族性噬血细胞淋巴瘤组织细胞增生症
225	梁**	男	广东	先天性胆道闭锁
226	丛**	男	黑龙江	X-连锁肾上腺脑白质营养不良
227	段**	女	河南	神经母细胞瘤
228	常**	男	黑龙江	遗传性大疱性表皮松懈症
229	吴**	男	湖南	脊髓性肌萎缩症
230	望**	女	河南	先天性胆道闭锁
231	王**	男	河南	X-连锁无丙种球蛋白血症
232	杨**	女	四川	先天性胆道闭锁
233	刁**	女	吉林	神经纤维瘤
234	魏**	男	安徽	重症先天性粒细胞缺乏症
235	金**	男	河北	神经母细胞瘤
236	李**	女	安徽	原发性免疫缺陷
237	王**	女	重庆	先天性胆道闭锁
238	扎***	女	四川	先天性胆道闭锁
239	刘**	女	广东	地中海贫血（重型）
240	江**	男	广东	先天性胆道闭锁
241	柳**	男	四川	原发性免疫缺陷
242	王**	男	宁夏	脊髓性肌萎缩症
243	邱**	女	广西	先天性胆道闭锁
244	张*	女	河南	全身型重症肌无力

245	杨**	女	贵州	地中海贫血（重型）
246	王**	男	海南	湿疹-血小板减少-免疫缺陷综合征
247	李**	男	河北	Leber遗传性视神经病变
248	张***	男	四川	脊髓性肌萎缩症
249	令***	女	山西	先天性胆道闭锁
250	田**	男	江苏	先天性胆道闭锁
251	罗*	男	云南	血友病
252	杨**	男	广东	先天性胆道闭锁
253	石**	男	河北	糖原累积病(Ⅱ型)
254	黄**	女	湖南	多发性硬化
255	何**	男	湖南	短肠综合征
256	安**	男	贵州	地中海贫血（重型）
257	周**	女	福建	先天性胆道闭锁
258	刘*	男	广东	地中海贫血（重型）
259	张**	男	四川	湿疹-血小板减少-免疫缺陷综合征
260	彭**	男	四川	原发性免疫缺陷
261	陈**	男	福建	先天性胆道闭锁
262	陈*	男	安徽	脊髓性肌萎缩症
263	张**	女	广西	地中海贫血（重型）
264	冯**	男	浙江	神经母细胞瘤
265	韦**	女	广西	地中海贫血（重型）
266	张**	男	江苏	原发性免疫缺陷
267	赵**	男	浙江	神经母细胞瘤
268	王**	女	江苏	先天性纯红细胞再生障碍性贫血
269	赵**	男	河南	血友病
270	何*	男	山东	湿疹-血小板减少-免疫缺陷综合征
271	王**	男	河南	原发性免疫缺陷
272	侯**	男	安徽	神经母细胞瘤
273	李**	女	山东	神经纤维瘤
274	李**	男	山东	脊髓性肌萎缩症
275	侯**	女	黑龙江	脊髓性肌萎缩症
276	李**	男	江苏	先天性胆道闭锁
277	曹**	男	陕西	神经母细胞瘤
278	刘**	男	山东	先天性胆道闭锁
279	胡**	女	广西	地中海贫血（重型）
280	杨**	男	江苏	原发性免疫缺陷
281	刘**	女	海南	黏多糖贮积症
282	杨**	女	安徽	重症先天性粒细胞缺乏症
283	张**	女	山西	视神经脊髓炎
284	余**	女	江西	先天性胆道闭锁
285	李*	男	海南	神经母细胞瘤
286	杨*	女	云南	特发性肺动脉高压

287	俞**	男	江西	努南综合征
288	杨**	女	河北	神经母细胞瘤
289	赵**	男	河南	血友病
290	常*	男	河北	脊髓性肌萎缩症
291	蔡**	女	福建	先天性胆道闭锁
292	宋**	女	内蒙古	原发性免疫缺陷
293	荣**	男	河北	脊髓性肌萎缩症
294	张**	男	吉林	血友病
295	王**	男	山西	黏多糖贮积症
296	周**	男	河南	原发性联合免疫缺陷病
297	陈**	女	广东	地中海贫血(重型)
298	管**	男	江西	苯丙酮尿症
299	付**	女	黑龙江	多发性硬化
300	李*	男	天津	脊髓性肌萎缩症
301	黄**	男	广西	枫糖尿症
302	孙**	女	河北	ANCA 相关血管炎
303	林**	男	广东	先天性胆道闭锁
304	王*	女	广西	嗜铬细胞瘤
305	张**	男	河南	血友病
306	陈**	女	广东	先天性胆道闭锁
307	龚**	女	广东	极长链酰基辅酶A脱氢酶缺乏症
308	王**	女	北京	神经母细胞瘤
309	冀*	男	河南	血友病
310	邓**	男	广东	原发性联合免疫缺陷病
311	李**	女	河北	脊髓性肌萎缩症
312	李**	男	安徽	黏多糖贮积症
313	杨**	女	福建	先天性胆道闭锁
314	张**	男	河南	脊髓性肌萎缩症
315	邹**	女	江西	神经母细胞瘤
316	付**	女	河南	胶质母细胞瘤
317	胡**	男	甘肃	神经母细胞瘤
318	王**	女	吉林	骨肉瘤
319	陈**	女	广西	脊髓性肌萎缩症
320	梁**	女	山东	神经母细胞瘤
321	乔*	女	山西	神经母细胞瘤
322	朱**	男	河南	先天性胆道闭锁
323	廖**	女	广西	先天性胆道闭锁
324	陶**	女	江西	视网膜母细胞瘤
325	吕**	男	湖南	神经母细胞瘤
326	许**	女	辽宁	原发性免疫缺陷
327	杨**	女	福建	神经纤维瘤
328	白**	男	四川	原发性免疫缺陷

329	蒯**	男	江苏	先天性胆道闭锁
330	田*	女	河北	冷吡啉（冷炎素）相关周期性综合征
331	万**	男	江西	原发性免疫缺陷
332	刘**	男	内蒙古	X连锁肾上腺脑白质营养不良
333	韩**	男	河南	黏多糖贮积症
334	何**	女	河南	戈谢病
335	黄**	女	广东	先天性胆道闭锁