“中央专项彩票公益金大病儿童救助项目”
罕见病患儿拟救助名单公示
（2026年度第1批）

序号	姓名	性别	出生年月	省（自治区、直辖市）	疾病名称
1	郭思阳	女	2015年5月	天津市	I-110-脊髓性肌萎缩症
2	关若彤	女	2013年10月	河北省	II-53-神经母细胞瘤
3	郝翌	男	2022年9月	河北省	I-110-脊髓性肌萎缩症
4	聂伟博	女	2008年11月	河北省	I-38-遗传性血管性水肿
5	于子尚	男	2020年7月	河北省	II-53-神经母细胞瘤
6	武沐璟	男	2021年3月	山西省	II-53-神经母细胞瘤
7	郝芳蓉	女	2023年4月	山西省	I-110-脊髓性肌萎缩症
8	薛玉辉	男	2007年12月	山西省	II-57-骨肉瘤
9	韩宇橙	男	2016年8月	山西省	II-54-神经纤维瘤病
10	贾雨彤	女	2015年2月	山西省	II-7-ANCA相关性血管炎
11	王炎河	女	2019年11月	山西省	II-53-神经母细胞瘤
12	乔馨	女	2025年3月	山西省	II-53-神经母细胞瘤
13	高御博	男	2019年5月	吉林省	II-66-原发性免疫缺陷
14	阚竣瀚	男	2011年1月	吉林省	II-53-神经母细胞瘤
15	李玥桐	女	2025年4月	黑龙江省	II-16-先天性胆道闭锁
16	史祥辰	男	2015年7月	江苏省	II-53-神经母细胞瘤
17	洪安冉	女	2022年10月	江苏省	II-66-原发性免疫缺陷
18	凌烨铖	男	2020年4月	浙江省	I-73-黏多糖贮积症
19	毛子熠	男	2022年12月	安徽省	II-16-先天性胆道闭锁
20	桑翌博	男	2007年11月	安徽省	I-73-黏多糖贮积症
21	王逸杰	男	2017年1月	安徽省	I-73-黏多糖贮积症

序号	姓名	性别	出生年月	省（自治区、直辖市）	疾病名称
22	戴梦妮	女	2013年1月	安徽省	II-16-先天性胆道闭锁
23	刘畅	男	2009年6月	安徽省	I-73-黏多糖贮积症
24	郝茹晨	男	2014年2月	安徽省	II-66-原发性免疫缺陷
25	钱泓宇	男	2018年1月	江西省	I-119-X连锁无丙种球蛋白血症
26	陈思睿	女	2019年3月	江西省	II-78-地中海贫血（重型）
27	邱诗涵	女	2016年3月	江西省	II-78-地中海贫血（重型）
28	冯浩轩	男	2014年7月	江西省	II-54-神经纤维瘤病
29	郭传睿	男	2023年1月	山东省	I-73-黏多糖贮积症
30	朱润熙	男	2017年7月	山东省	I-73-黏多糖贮积症
31	刘子晖	男	2010年2月	山东省	II-57-骨肉瘤
32	孙琬钧	女	2018年2月	山东省	II-66-原发性免疫缺陷
33	赵正榆	男	2012年8月	山东省	I-36-血友病
34	庄雨阳	男	2022年12月	山东省	I-34-戊二酸血症I型
35	林宇航	男	2011年9月	山东省	I-118-湿疹-血小板减少-免疫缺陷综合征
36	王翊丞	男	2012年8月	山东省	II-53-神经母细胞瘤
37	王怡潼	女	2023年4月	山东省	II-53-神经母细胞瘤
38	王梓涵	女	2012年5月	山东省	II-57-骨肉瘤
39	郭宝贤	男	2014年4月	山东省	I-72-线粒体脑肌病
40	赵乐伊	女	2022年3月	山东省	II-53-神经母细胞瘤
41	许红友	男	2009年3月	山东省	II-74-全身型幼年特发性关节炎
42	王喆	男	2008年2月	山东省	I-110-脊髓性肌萎缩症
43	张言溪	男	2022年7月	山东省	II-53-神经母细胞瘤
44	刘译泽	男	2023年5月	山东省	I-110-脊髓性肌萎缩症
45	刘子齐	男	2017年5月	山东省	I-36-血友病

序号	姓名	性别	出生年月	省（自治区、直辖市）	疾病名称
46	李宛忆	女	2016年4月	河南省	II-53-神经母细胞瘤
47	王思琪	女	2009年12月	河南省	I-73-黏多糖贮积症
48	蔡秉希	男	2018年5月	河南省	II-53-神经母细胞瘤
49	杨景睿	男	2024年8月	河南省	II-53-神经母细胞瘤
50	张亦辰	男	2024年12月	河南省	II-53-神经母细胞瘤
51	张浩宇	男	2019年10月	河南省	II-53-神经母细胞瘤
52	艾国心	男	2014年5月	湖北省	I-119-X连锁肾上腺脑白质营养不良
53	陈梓璇	女	2014年12月	湖北省	I-68-马凡综合征
54	黄瑞泽	男	2024年7月	湖北省	II-66-原发性免疫缺陷
55	黄正平	男	2016年12月	湖北省	II-54-神经纤维瘤病
56	郭润泽	男	2011年10月	湖北省	II-53-神经母细胞瘤
57	郑焕博	男	2019年10月	广东省	II-78-地中海贫血（重型）
58	谢熠城	男	2023年1月	广东省	II-66-原发性免疫缺陷
59	关琼婷	女	2022年2月	广东省	II-78-地中海贫血（重型）
60	陈志涛	男	2016年3月	广东省	II-78-地中海贫血（重型）
61	汤宸逸	男	2025年5月	广东省	I-25-先天性纯红细胞再生障碍性贫血
62	聂梓聪	男	2016年10月	广东省	II-78-地中海贫血（重型）
63	曾明龙	男	2009年12月	广东省	II-78-地中海贫血（重型）
64	赖峻轩	男	2010年3月	广东省	II-78-地中海贫血（重型）
65	黎嘉豪	男	2020年11月	广西壮族自治区	II-53-神经母细胞瘤
66	刘钰骏	男	2020年4月	广西壮族自治区	II-53-神经母细胞瘤
67	黄思甜	女	2022年6月	广西壮族自治区	II-53-神经母细胞瘤
68	李明熹	男	2023年12月	广西壮族自治区	II-53-神经母细胞瘤
69	钟齐惟	男	2021年11月	广西壮族自治区	II-53-神经母细胞瘤

序号	姓名	性别	出生年月	省（自治区、直辖市）	疾病名称
70	陶静远	女	2013年11月	广西壮族自治区	II-53-神经母细胞瘤
71	刘嘉绎	男	2018年1月	广西壮族自治区	II-53-神经母细胞瘤
72	覃紫棋	女	2021年9月	广西壮族自治区	II-53-神经母细胞瘤
73	邢若琳	女	2016年2月	海南省	II-54-神经纤维瘤病
74	李迦鑫	男	2023年2月	重庆市	II-66-原发性免疫缺陷
75	柳艺洋	男	2022年1月	四川省	II-66-原发性免疫缺陷
76	李奕辰	男	2016年2月	四川省	II-78-地中海贫血（重型）
77	江睿	男	2022年6月	四川省	I-98-进行性肌营养不良
78	兰屿恩	男	2020年12月	四川省	I-73-黏多糖贮积症
79	李沐泽	男	2020年10月	四川省	II-53-神经母细胞瘤
80	刘泓玮	男	2015年3月	四川省	II-57-骨肉瘤
81	马嘉文	男	2022年6月	四川省	II-53-神经母细胞瘤
82	张灿瑶	女	2020年10月	四川省	II-66-原发性免疫缺陷
83	李明翼	男	2013年1月	贵州省	II-54-神经纤维瘤病
84	宋乾菘	男	2022年1月	贵州省	II-66-原发性免疫缺陷
85	姚信帆	男	2025年2月	贵州省	II-66-原发性免疫缺陷
86	赵泳杭	男	2014年7月	贵州省	I-119-X连锁肾上腺脑白质营养不良
87	王珂	男	2022年6月	贵州省	II-78-地中海贫血（重型）
88	王艳	女	2017年5月	贵州省	II-78-地中海贫血（重型）
89	韦安慰	男	2017年10月	贵州省	II-78-地中海贫血（重型）
90	黄洪灿	男	2020年10月	贵州省	II-78-地中海贫血（重型）
91	袁丽琴	女	2022年1月	贵州省	II-78-地中海贫血（重型）
92	林茂兴盛	男	2017年12月	贵州省	II-66-原发性免疫缺陷
93	安云烨	男	2017年1月	贵州省	II-78-地中海贫血（重型）

序号	姓名	性别	出生年月	省（自治区、直辖市）	疾病名称
94	蒋霆博	男	2022年10月	贵州省	II-49-异染性脑白质营养不良
95	丁佳慧	女	2012年12月	贵州省	II-78-地中海贫血（重型）
96	陈子曦	女	2017年9月	贵州省	II-54-神经纤维瘤病
97	张则溢	男	2019年6月	云南省	I-114-结节性硬化症
98	李顺汐	女	2024年11月	云南省	II-53-神经母细胞瘤
99	莫渝	男	2025年8月	云南省	II-16-先天性胆道闭锁
100	姚钰涵	女	2016年7月	陕西省	II-54-神经纤维瘤病
101	燕泓珵	男	2024年2月	甘肃省	I-94-原发性联合免疫缺陷病
102	张辉	男	2008年2月	甘肃省	II-54-神经纤维瘤病
103	韩芯	女	2014年7月	青海省	II-57-骨肉瘤
104	拉毛永措	女	2018年11月	青海省	II-53-神经母细胞瘤
105	滕翊循	男	2017年9月	宁夏回族自治区	II-53-神经母细胞瘤
106	花铭	男	2018年9月	宁夏回族自治区	I-98-进行性肌营养不良