



שר הבריאות  
Minister of Health

**משרד  
הבריאות**  
לחיים בריאים יותר

כ"ו בטבת, התשפ"ד  
07 בינואר 2024  
מס' סימוכין: 02147924

לכבוד  
חה"כ יאסר חוג'יראת

**הנדון: שאילתה רגילה מס' 1077 בנושא רשם המחלות הנדירות**

אני מודה לך על העלאת נושא חשוב זה.

1. טיוטת תקנות בריאות העם (דיווח על לידת תינוקות עם מומים)(תיקון) פורסמה להערות הציבור ב-28 לפברואר 2023. בעקבות פרסום הטיוטה התקבלו הערות מהציבור וממשרדי הממשלה הרלוונטיים. בעקבות ההערות ערך משרד הבריאות מקצה שיפורים בנוסח התקנות.

בשל עבודה על דברי חקיקה נוספים דחופים יותר, הן על ידי משרד הבריאות והן על ידי משרד המשפטים, ואירועי המלחמה מאז אוקטובר שגרמו לעיכוב נוסף, טרם הושלמה העבודה על הערותיו של משרד המשפטים.

בשיחה שהתקיימה בימים האחרונים, בין הגורמים המשפטיים של משרד הבריאות ומשרד המשפטים, במטרה לפעול לזירוז סיום התהליך, סוכם כי עד סוף חודש ינואר תושלם העבודה על הערות אלו. לאחר מכן, יועברו התקנות לאישור הנוסח לצורך הנחתן לאישור הכנסת.

2. לצורך הקמת הרשם נדרשת הסמכה בחקיקה לקבלת המידע.

טיוטת התקנות שאוזכרו בתשובתי הראשונה היא שיוצרת את הבסיס החוקי הנ"ל. לאחר אישור התקנות בכנסת ניתן יהיה להקים את הרשם.

בכבוד רב,

חה"כ אוריאל בוסו

שר הבריאות