



> Retouradres Postbus 16114 2500 BC Den Haag

DEPV

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

**Agentschap CIBG**

**Bezoekadres:**

Hoftoren - Rijnstraat 50  
2515 XP Den Haag

T 070 340 54 87

**Postadres**

Postbus 16114  
2500 BC Den Haag

www.cibg.nl  
info@cibg.nl

Datum 9 maart 2020  
Betreft Onvindbare externe gegevensdrager Donorregister

Excellentie,

Op 6 maart 2020 heb ik bij de Autoriteit Persoonsgegevens (AP) een datalek gemeld dat zich heeft voorgedaan bij het Donorregister. Met dit schrijven informeer ik u over de aard van de melding en de eventuele consequenties en te nemen maatregelen.

**Aanleiding melding bij de AP**

Bij het digitaliseringsproject van de papieren registratieformulieren van het Donorregister (vanaf 2011) is destijds een back-up gemaakt op twee externe harde schijven. Deze twee externe harde schijven, die hoogstwaarschijnlijk niet zijn beveiligd, bevatten een kopie van de gedigitaliseerde bestanden van 6,9 miljoen donorkeuzeformulieren zoals geregistreerd of gewijzigd in de periode van februari 1998 tot juni 2010. Na controle blijken deze twee externe harde schijven helaas niet meer in de kluis te liggen waarin zij werden bewaard.

De gegevens op deze formulieren betreffen algemene persoonsgegevens, waaronder voor- en achternaam, geslacht, geboortedatum, toenmalige adresgegevens, toenmalige donorkeuze, handtekening en burgerservicenummer of A-nummer. De privacy officer van het CIBG heeft de vermissing van de back-up aangemerkt als een datalek. Tot op heden is er overigens geen signaal van onbevoegde kennisname van de gegevens op de externe harde schijven.

**Gegevens in het huidige Donorregister betrouwbaar en volledig**

Graag benadruk ik dat het hier een kopie van de gegevens uit de genoemde periode betreft. Deze gegevens en keuzes van burgers zijn ook opgenomen in het Donorregister. Daarmee blijft het Donorregister volledig en bevat betrouwbare gegevens. Burgers hoeven hun keuze daarom niet opnieuw te registreren.

**Achtergrond**

In het kader van digitalisering is in 2011 een project opgestart om de papieren registratieformulieren van burgers digitaal te archiveren. Van de papieren formulieren is, conform vaste procedure, een back-up gemaakt op twee externe harde schijven, die *hoogstwaarschijnlijk niet zijn beveiligd*. Op 19 september 2019 is het Vervangingsbesluit Donor archief 1998-2010 CIBG gepubliceerd in de Staatscourant. Naar aanleiding van dit besluit is het papieren archief van het

**Kenmerk**

**Uw brief**

*Correspondentie uitsluitend richten aan het retouradres met vermelding van de datum en het kenmerk van deze brief.*

Donorregister begin 2020 vernietigd. Bij deze actie is gebleken dat de twee externe harde schijven zich niet meer in de kluis bevonden waarin ze werden bewaard.

De digitalisering van het papieren archief is een langdurige traject geweest, waarvoor meerdere projectleiders aan de lat hebben gestaan en waarin twee verhuizingen van het Donorregister hebben plaatsvonden. Hoewel de harde schijven waren opgeslagen in een kluis, is op dit moment onduidelijk waar deze zich bevinden. Er zijn geen aanwijzingen dat de schijven of gegevens op enige wijze zijn ontvreemd.

Ik moet tot de conclusie komen dat het beheer op deze vermiste externe harde schijven door de jaren heen nalatig is geweest. De aanwezige beveiligingsprotocollen en (werk)instructies zijn onvoldoende nageleefd.

### **Risico's**

Het risico op identiteitsfraude is in alle redelijkheid als laag aan te merken omdat op de formulieren geen bijzondere (als bedoeld in de AVG) persoonsgegevens zijn opgenomen. Bovendien hebben banken en overheidsinstellingen aanvullende controlemechanismen aangebracht in hun aanvraag- en toekenningsproces zodat wordt voorkomen dat alleen op basis van deze gegevens wordt overgegaan tot bijvoorbeeld het uitgeven van een betaalpas of een DigiD account.<sup>1</sup> Desondanks kan identiteitsfraude niet (geheel) worden uitgesloten.

Alhoewel het risico op fraude klein lijkt te zijn, ben ik me ervan bewust dat dit incident het vertrouwen van de burger in de overheid kan schaden. Ik ben mij ervan bewust dat de keuze ten aanzien van orgaandonatie persoonlijk is en dat het hier in het licht van de aankomende nieuwe Donorwet, om gevoelige informatie gaat.

### **Maatregelen**

De vermissing van de externe harde schijven betreur ik dan ook ten zeerste. Om dit soort situaties in de toekomst te voorkomen, heb ik een aantal maatregelen getroffen.

- Ik heb de ADR verzocht een onafhankelijk onderzoek te laten verrichten binnen het hele CIBG naar ons handelen in relatie tot de veiligheid van externe gegevensdragers. Over de bevindingen van de ADR zal ik u als Minister informeren.
- De bestaande beveiligingsprotocollen en werkinstructies (incl. inventarislijsten) worden geëvalueerd en waar nodig herzien en aangescherpt.
- De zoektocht naar de externe schijven wordt voortgezet.

Ik vertrouw erop u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd.

Hoogachtend,

N.A. Laagland  
Directeur

---

<sup>1</sup> De risico's voor identiteitsfraude zijn opgesteld op basis van informatie van het Centraal Meldpunt Identiteitsfraude en - fouten (CMI).