

Między symulacją a podmiotowością

Etyczne i prawne wyzwania wtórnego wykorzystania danych w technologii Cyfrowych Bliźniaków (Digital Twins) w medycynie.

Konferencja - EHDS 2026



dr Dota Szymborska

Pożegnanie z białkowym ciałem

Medycyna przenosi ciężar diagnostyczny w **sferę bitów i algorytmów**. To nie jest po prostu lepsza dokumentacja e-zdrowia.

Zamiast statycznego zapisu historii choroby, tworzymy dynamiczny, predykcyjny konstrukt. Cyfrowy Bliźniak (Digital Twin) **uczy się i „żyje” własnym, cyfrowym życiem**.



Właśnie w tym momencie dane tracą swój intymny kontekst i stają się **zanonimizowanym paliwem dla procesów badawczych**.

Ontologia wirtualnego pacjenta

Dane Gabinetowe

Tradycyjny zapis medyczny ściśle powiązany z naszą **biologiczną**

tożsamością w średniej i ścisłej ochronie RODO.

Jest osadzony w znanym i intymnym kontekście relacji lekarz-pacjent w gabinecie.

Cyfrowe Alter Ego

Autonomiczny model matematyczny, który **oddziela się od fizycznego nośnika.**

W starciu z algorytmami uczenia maszynowego zaczyna wymykać się klasycznym definicjom danych osobowych, stając się modelem testującym naszą przyszłość.

Anachronizm **świadomej zgody**

- 🔒 **Prywatność predykcyjna:** System wie o Twoim przyszłym stanie zdrowia więcej, niż Ty sam chciałbyś lub powinieneś wiedzieć.
- 🔒 Tradycyjna zgoda na przetwarzanie danych staje się fikcją w świecie modeli przewidujących przyszłość.
- 🔒 Jak wyrazić świadomą zgodę na wtórne przetworzenie, jeśli algorytm wygeneruje wiedzę o nas, której **nikt nie mógł przewidzieć**?



Etyka algorytmicznej wyroczni



Projekcja, nie fakt

Diagnoza nie opiera się na fakcie dokonanym w ciele, lecz na probabilistycznej symulacji. Generuje prawdopodobieństwo, np. 89% szans na rozwój choroby w ciągu dekady.



Konflikt Praw

Występuje ostre spięcie pomiędzy pacjenckim **prawem do pełnej informacji**, a fundamentalnym, chroniącym naszą godność **prawem do niewiedzy**.



Ciężar Komunikacji

Badacze stają przed dylematem: w jaki sposób etycznie komunikować pacjentowi ostateczne, symulacyjne wnioski, nie odbierając mu tym samym życiowej nadziei?

Ryzyko **dyskryminacji** algorytmicznej



Gdy symulacja uderza w ciało

Algorytmy nie tworzą wiedzy z próżni. Wtórne wykorzystanie danych historycznych powoduje **dziedziczenie ludzkich uprzedzeń** i nierówności systemowych.

Kiedy Twój cyfrowy Bliźniak zostanie sklasyfikowany jako "nierentowny" lub "wysokiego ryzyka", to **Ty – realny pacjent** – poniesiesz konsekwencje: odmowę ubezpieczenia czy niższy priorytet w kolejce.

Podmiotowość w kleszczach EHDS

European Health Data Space (EHDS) tworzy ramy prawne dla uwolnienia danych na potrzeby nauki.

Z perspektywy etycznej pojawia się kluczowe pytanie: czy unijne regulacje rzeczywiście chronią godność i podmiotowość pojedynczego pacjenta?

Istnieje ryzyko komodyfikacji wirtualnych ciał – optymalizacji przepływu surowca wyłącznie pod dyktando interesów potężnego przemysłu medyczno-technologicznego.



Nowy model etyczny



Zgoda Dynamiczna

Płynne zarządzanie danymi. Pacjent musi mieć możliwość kontrolowania w czasie rzeczywistym, do jakich symulacji jego cyfrowy bliźniak jest wykorzystywany.



Prawo do Niewiedzy

Prawnie zagwarantowane, niezbywalne prawo do odrzucenia wyników wyroczni. Posiadanie ochrony przed informacjami o nieuleczalnej przyszłości.



Ochrona Autonomii

Postęp medycyny personalizowanej i chłodna optymalizacja algorytmiczna nie mogą odbywać się kosztem tego, co w pacjencie najbardziej ludzkie i kruche.

Dziękuję za uwagę, zapraszam do kontaktu



Doda Szymborska, PhD

Assistant Professor | Global Expert in
Ethics of New Technology & AI | 🏆 S...

