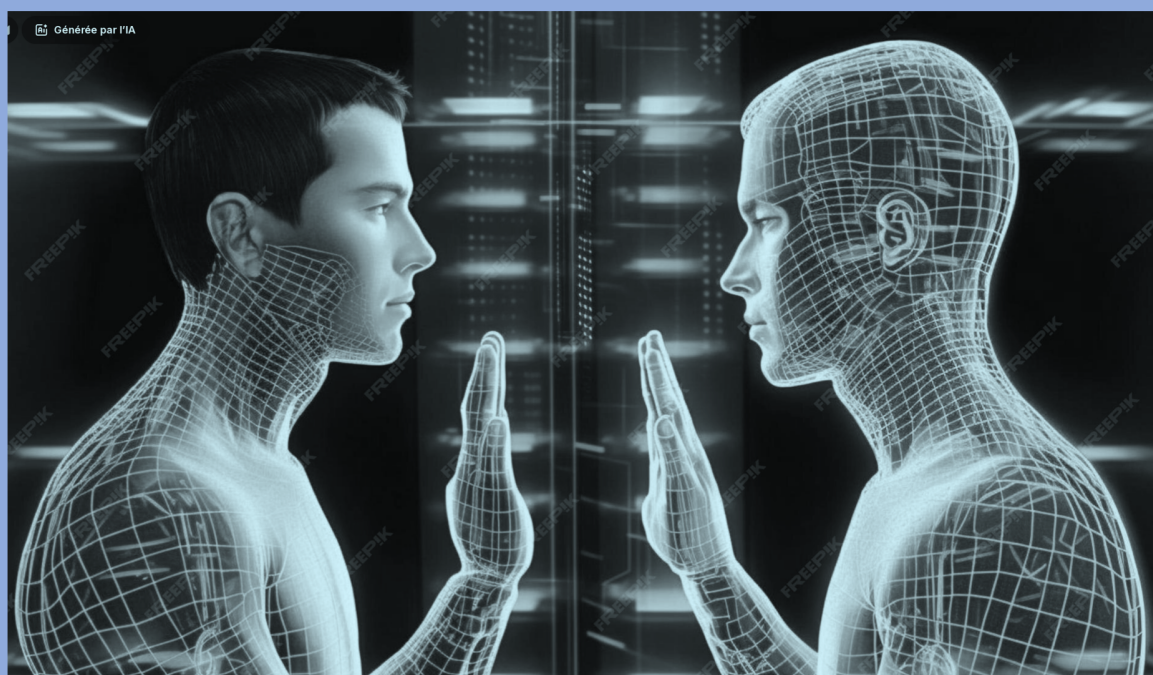




MINISTÈRE
DU TRAVAIL, DE LA SANTÉ,
DES SOLIDARITÉS
ET DES FAMILLES

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Délégation au numérique
en santé



Jumeaux numériques en santé

Enjeux, définitions et problématiques éthiques

NOTE DE CADRAGE POUR LES TRAVAUX
DU FUTUR GROUPE DE TRAVAIL GT15
DE LA CELLULE ÉTHIQUE DU NUMÉRIQUE EN SANTÉ

SEPTEMBRE 2025

Résumé

Le jumeau numérique est une innovation en santé inspirée de l'industrie. Il se présente comme un modèle numérique dynamique d'un patient, d'un organe, ou d'un processus physiologique, construit à partir de données médicales, biologiques, environnementales et comportementales. Contrairement à une image statique, il évolue en continu et permet de simuler l'évolution d'une pathologie ou l'effet potentiel d'un traitement. Sa promesse est de rendre la médecine plus personnalisée, plus prédictive et plus précise. Mais cette technologie ne va pas sans questionnements.

Élaboré par un groupe d'experts intégrant des scientifiques, des chercheurs, et des industriels qui participent à des projets de développement sur le jumeau numérique, ainsi que des juristes, des philosophes et des sociologues, ce document souligne que, si le jumeau numérique ouvre des perspectives prometteuses, il fait aussi émerger de nombreux défis éthiques.

Le premier concerne la réduction de la personne à des données, et le risque de confondre le modèle avec la réalité humaine qu'il représente. Le vocabulaire même de « jumeau » entretient cette ambiguïté en laissant croire à une équivalence, alors qu'il s'agit d'une construction partielle, issue de choix techniques et de données sélectionnées. Un autre enjeu concerne la relation de soin. Traditionnellement fondée sur la rencontre entre patient et médecin, elle se transforme avec le numérique. La dyade devient une relation quadrangulaire, où s'ajoutent désormais le jumeau numérique et ses concepteurs. Cette nouvelle configuration redistribue la confiance et les responsabilités, au risque de fragiliser l'autonomie du jugement clinique. Le document met également en avant le danger de voir les prédictions produites par ces modèles se transformer en déterminismes : des probabilités statistiques peuvent être perçues comme des certitudes, limitant la capacité d'agir des patients et des soignants.

À ces enjeux humains et relationnels s'ajoute une dimension supplémentaire, celle de la soutenabilité. La puissance du jumeau numérique repose sur des infrastructures lourdes, coûteuses et très énergivores. Leur généralisation pose ainsi un double défi : réduire l'impact écologique du numérique en santé, et éviter que ces technologies, en raison de leur coût environnemental élevé, ne restent réservées à certains, creusant ainsi les inégalités d'accès aux soins.

En conclusion, le jumeau numérique apparaît comme un outil puissant, porteur d'espoir pour enrichir la médecine et soutenir la décision clinique. Mais il doit être compris pour ce qu'il est : une représentation, et non un double de la personne. Sa valeur dépendra de la manière dont il sera gouverné, avec transparence, équité et responsabilité, afin de rester un allié réflexif au service de la relation soignant-soigné, et non un substitut.

Membres du groupe d'experts

Liste des contributeurs aux travaux ayant permis l'élaboration de cette note de cadrage pour un futur groupe de travail, le GT15, de la Cellule éthique du numérique en santé de la Délégation au numérique en santé (DNS) dédié au sujet de l'éthique des jumeaux numériques.

NOM	PRENOM	FONCTION
BARBIER	Michèle	Copilote du GT Éthique du jumeau numérique Coordinatrice des projets Jumeaux Numériques à l'INRIA
SEROUSSI	Brigitte	Copilote du GT Éthique du jumeau numérique DNS - Cellule éthique du numérique en santé
BOUNAUD-DEVILLERS	Gilbert	Association de patients porteurs de Dispositifs Électriques Cardiaques (APODEC)
CHNEIWEISS	Hervé	Président du Comité d'éthique de l'INSERM, de eBrains, et de l'EMBL
DESAIVE	Thomas	Professeur d'ingénierie biomédicale, Université de Liège
DUVIGNAUD	Frédéric	Chef de projets éthiques à l'Agence du Numérique en Santé
ELHADJ	Elisa	Doctorante Life Sciences and Society Lab, Université Catholique de Louvain
GODART	Elsa	Philosophe et psychanalyste, directrice de recherche à l'université Gustave Eiffel (LIPHA) & chercheuse associée à l'EHESS/CNRS (LAP)
HIRSCH	François	INSERM
PECUCHET	Nicolas	Médecin, 3DS, MediTwin
PEYRAT	Jean-Marc	Fondateur inHEART
ROUCOUX	François	Médecin et informaticien, laboratoire d'informatique médicale de l'École Polytechnique de l'Université Catholique de Louvain
SREEDHAR	Hari	Chercheur en imagerie médicale, Université Côte d'Azur, Inria
THEBAUT	Jean-François	Fédération Française des Diabétiques
Van GYSEGHEM	Jean-Marc	Centre de Recherches Information, Droit et Société Université de Namur
WILLIATTE	Lina	DNS – Cellule éthique du numérique en santé – avocate

Sommaire

RESUME	2
MEMBRES DU GROUPE D'EXPERTS	3
1. CONTEXTE GENERAL	5
LA NECESSITE D'UNE REFLEXION ETHIQUE SUR LES Jumeaux Numeriques en Sante	5
LE ROLE DE LA CELLULE ETHIQUE DE LA DELEGATION AU NUMERIQUE EN SANTE	6
2. LE FLOU CONCEPTUEL DU Jumeau Numerique : ENTRE REPRESENTATION ET REPLIQUE	7
GENESE ET HERITAGE INDUSTRIEL	7
VERS UNE DEFINITION EN SANTE	7
DISTINCTIONS AVEC D'AUTRES CONCEPTS	11
CAS D'USAGE ENVISAGES	12
LIMITES ET INCERTITUDES	13
3. PROBLEMATIQUES ETHIQUES DES Jumeaux Numeriques	14
LA REDUCTION DE LA PERSONNE A SON Jumeau Numerique : UN DEPLACEMENT ONTOLOGIQUE	14
ENTRE SUJET ET ARTEFACT : L'AMBIGUÏTE DE L'APPARTENANCE DES DONNEES DU Jumeau Numerique	15
LE POIDS DE LA PREDICTION : ENTRE DETERMINISME ET CAPACITE A AGIR	16
CONNAISSANCE OU SAGESSE : LA DISPARITION DU JUGEMENT DANS LA CLINIQUE SIMULEE	17
CONSENTEMENT ET HETERONOMIE ALGORITHMIQUE : LA DECISION PARTAGEE A L'EPREUVE DU Jumeau Numerique	18
LE Jumeau Numerique ET LA RELATION DE SOIN : DE LA DYADE A LA QUADRANGULATION	19
RESPONSABILITE, EXPLICABILITE ET JUSTICE SOCIALE : UNE GOUVERNANCE A PENSER	20
Jumeaux Numeriques ET EMPREINTE ECOLOGIQUE : L'ETHIQUE A L'EPREUVE DE LA SOUTENABILITE	21
4. CONCLUSION	24
5. ANNEXES	25
EDITH	25
MEDITWIN	25

1. Contexte général

La nécessité d'une réflexion éthique sur les jumeaux numériques en santé

Depuis une vingtaine d'années, le numérique est devenu un outil central dans le domaine de la santé. D'abord cantonné à la gestion administrative et à la dématérialisation des dossiers médicaux, il s'est progressivement imposé comme un outil d'aide au diagnostic, à la décision thérapeutique et au suivi des patients. L'émergence de l'intelligence artificielle, des *big data* et des capteurs connectés a ouvert un nouveau champ : la possibilité de modéliser le vivant de manière numérique, jusqu'à en produire une sorte de double.

Ce double, appelé **jumeau numérique**, constitue aujourd'hui l'une des innovations les plus débattues. Dans l'industrie, les jumeaux numériques ont démontré leur efficacité en permettant de simuler le comportement d'avions, de moteurs ou de chaînes de production. Transposée à la santé, cette approche change radicalement de portée : il ne s'agit plus d'optimiser une machine, mais de représenter un organisme vivant dans toute sa complexité, voire une personne dans son intégralité.

Ce passage du champ industriel au champ du vivant transforme profondément la signification du concept. Le corps humain n'est pas une machine comme une autre : il est porteur d'histoire, de subjectivité, de vulnérabilité et d'émotion. Il évolue dans un environnement physique et social complexe qui agit sur lui à un temps *t* et sur la durée, à différents âges de la vie. Il s'inscrit en conséquence dans une narration biographique et sociale qui échappe à toute modélisation complète. Dès lors, l'enjeu éthique apparaît immédiatement. Ces répliques virtuelles d'individus, conçues pour améliorer la personnalisation des soins, impliquent l'utilisation massive de données personnelles et biométriques, ce qui nécessite une réflexion approfondie sur la protection de la vie privée et la souveraineté numérique. Les questions de transparence et d'explicabilité des modèles prédictifs sont également au cœur des préoccupations, car elles influencent directement la confiance des patients et des professionnels de santé dans ces technologies. D'autres défis se posent également : le risque de biais dans les données, l'éventuelle accentuation des inégalités d'accès aux soins, ou encore la tentation de réduire la singularité humaine à un objet de simulation. Peut-on encore parler de soin lorsque l'on confie à un double virtuel la tâche de prédire ou d'orienter les décisions médicales ?

Les pouvoirs publics européens et français ont très vite perçu l'importance de ces enjeux. La Commission européenne a inscrit les jumeaux numériques dans ses stratégies de recherche et d'innovation, sous le terme de *Virtual Human Twin*. En France, la Cellule éthique de la Délégation au numérique en santé (DNS), en collaboration avec l'INRIA, a initié, en 2025, un cycle de réflexion associant chercheurs, cliniciens, ingénieurs, juristes et philosophes. Ces réflexions s'inscrivent dans la continuité des travaux qui avaient conduit à la construction du **Cadre de l'éthique du numérique en santé (CENS)** publié en décembre 2023¹, qui posait les principes d'un numérique en santé inclusif, transparent et respectueux des droits

¹ <https://esante.gouv.fr/produits-services/referentiel-ethique>

fondamentaux. Les jumeaux numériques marquent toutefois une nouvelle étape, car ils concentrent à eux seuls la promesse d'une médecine profondément améliorée et le risque de dérives majeures si l'éthique n'est pas au cœur de leur conception et de leur usage.

L'objectif de ce document est de proposer des éléments de cadrage des travaux d'un futur groupe de travail (GT15) de la Cellule éthique de la DNS, consacré spécifiquement à l'éthique des jumeaux numériques en santé. Il ne s'agit pas de poser des réponses définitives mais de formuler les bonnes questions, de cartographier les enjeux éthiques et d'identifier les priorités d'analyse. Ce document présente la démarche adoptée, les thématiques abordées, les pistes de réflexion qui en sont ressorties, ainsi que des propositions sur le périmètre et les objectifs du futur GT15.

Le rôle de la Cellule éthique de la Délégation au numérique en santé

Dès sa création en 2019, la Délégation au numérique en santé (DNS) du Ministère de la Santé s'est dotée d'une Cellule éthique. Sa mission est de faire de l'éthique un élément central du virage numérique en santé, notamment grâce à l'élaboration d'outils pratiques de sensibilisation et d'évaluation éthique à destination des industriels, des professionnels de santé, des usagers du système de santé et des pouvoirs publics.

La Cellule a défini l'éthique du numérique en santé à l'intersection de l'éthique clinique, telle que décrite dans le serment d'Hippocrate et reprise par les principes de la bioéthique, et de l'éthique du numérique, qui conçoit la technologie comme un outil au service des utilisateurs. L'éthique du numérique en santé repose aujourd'hui sur cinq principes bien établis : la bienfaisance, la non-malfaisance, le respect de l'autonomie du sujet, la justice ou l'équité, l'écoresponsabilité et le développement durable.

La Cellule éthique s'inscrit dans un cadre de l'éthique du numérique en santé (CENS) dont l'objectif est de rendre opérables les principes éthiques de manière pragmatique et humaniste, afin de garantir la confiance des usagers du système de santé et les soignants. La Cellule éthique est soutenue dans ses travaux par le Comité de l'éthique du numérique en santé (COMENS) qui pilote les grandes orientations, la production et la mise à jour des documents du CENS. Il veille à leur alignement avec les évolutions technologiques, sociales, réglementaires, ainsi qu'avec les retours de la plateforme d'éthico-vigilance².

Les travaux de la Cellule éthique sont actuellement portés par 16 groupes de travail. Le GT15 sur les Jumeaux Numériques et le GT16 sur l'Intelligence Artificielle et la Démocratie Sanitaire sont les deux derniers GT créés. Afin de cadrer les travaux à confier au GT15, la Cellule éthique a souhaité réunir des experts d'horizons divers au sein d'un groupe de préfiguration, pour pouvoir entendre la voix des scientifiques, des chercheurs, des juristes et des industriels qui participent à des projets de développement sur le jumeau numérique, ainsi que des philosophes et sociologues, qui questionnent ces développements et leurs usages, au côté des patients et des professionnels de santé

² <https://esante.gouv.fr/produits-services/referentiel-ethique/plateforme-ethicovigilance>

2. Le flou conceptuel du jumeau numérique : entre représentation et réplique

Genèse et héritage industriel

Le terme « jumeau numérique » est né dans le domaine de l'ingénierie. Dans l'aéronautique, il désigne la réplique virtuelle d'un avion, nourrie en temps réel par des données de capteurs, permettant de simuler son comportement et d'anticiper les pannes. Dans l'automobile, il sert à optimiser la performance des moteurs ou la sécurité des véhicules. Dans tous ces cas, le jumeau numérique a une fonction d'**optimisation prédictive**.

L'intérêt du concept tient dans sa capacité à améliorer la fiabilité, augmenter la sécurité et à réduire les coûts. Ce modèle a inspiré d'autres secteurs, de la logistique à l'urbanisme. Mais c'est en santé que son potentiel apparaît aujourd'hui comme le plus ambitieux et le plus controversé.

Vers une définition en santé

Le groupe d'experts a commencé par explorer la définition d'un jumeau numérique, appliqué au domaine de la santé, en partant d'une définition générique, proposée par l'INRIA :

*« Un jumeau numérique est une **réplique virtuelle** d'un objet, d'un processus ou d'un système physique, créée à partir de données en temps réel et de modélisations avancées. En santé, il s'agit d'un modèle numérique dynamique d'un organe, d'un patient ou d'un processus médical/physiologique, permettant de simuler, analyser et optimiser les soins. »*

... complétée par la définition retenue pour le programme européen EDITH d'un Jumeau Numérique Humain :

*« A Virtual Human Twin (VHT) is a patient-specific virtual representation of real-world systems or processes, that is built on data-driven or knowledge-driven - most often a combination of both - predictive computer models, and that can be used as a clinical decision-support system, a personal health forecasting tool or as a tool for the development and personalization of medical products. », qu'on peut résumer en « une **représentation mathématique simplifiée** d'un individu donné. Ce double virtuel est paramétré à partir des données spécifiques d'un patient, pour aider les cliniciens à mieux comprendre son état de santé et son évolution. »*

Ces propositions ont donné lieu à de riches échanges au sein du groupe d'experts, questionnant les termes à retenir dans la définition qui servira de base de travail. Tout d'abord, le périmètre des réflexions éthiques à mener a été précisé : il s'agira uniquement du jumeau numérique d'un individu, humain, dans le cadre du soin ou de la recherche. Les jumeaux numériques de populations (cohortes), de process ou d'organisations, ne seront pas traités. Si leur usage se développe dans le domaine de la santé, avec un impact potentiellement important, les enjeux éthiques qu'ils soulèvent ne sont pas du même ordre

que ceux du jumeau numérique d'un patient, et devront relever d'une réflexion à conduire dans un autre cadre.

La réflexion éthique sur les jumeaux numériques en santé soulève ensuite une question importante : doit-on se limiter aux capacités actuelles du jumeau numérique d'un patient, qui sert principalement de modèle numérique pour répondre à des besoins cliniques, ou doit-on envisager un jumeau numérique « idéal », un clone numérique complet d'un individu dans toutes ses dimensions ? Le groupe considère que, compte tenu de la rapidité des avancées technologiques, il est essentiel d'étendre la réflexion éthique de manière à inclure le jumeau numérique « parfait », qui pourrait rapidement devenir une réalité, afin de prévenir d'éventuelles dérives.

Anticiper l'évolution future du jumeau numérique est complexe, tant sur le plan des possibilités techniques que des usages potentiels. Les premiers patients participant à des projets de recherche sur les jumeaux numériques expriment des attentes variées : certains voient le jumeau numérique comme un assistant, d'autres comme un interlocuteur pour l'équipe de soins, ou encore comme un outil d'analyse du système physique sous-jacent, c'est-à-dire le patient lui-même. Certains y voient un autre soi-même qu'on pourrait potentiellement martyriser.

Au fil des réunions du groupe d'experts, une définition a émergé, constituée de trois parties, même si cette définition reste en débat :

1. *« Un jumeau numérique est une représentation virtuelle dynamique de la physiologie et/ou de la pathologie humaine, en prenant en compte les différentes échelles (du tissu à l'organe, en passant par les différents systèmes, jusqu'à aller potentiellement à une personne physique), construite à partir de données (à caractère personnel ou non : cliniques, biologiques, génétiques, comportementales, environnementales, etc.), mise à jour grâce à des capteurs et des données collectées, à laquelle son homologue physique ne se réduit pas.*

Le terme « représentation » a en effet été préféré à celui de « réplique » initialement proposé, ce dernier impliquant une exigence de fidélité absolue qui serait, dans les faits, inatteignable. L'idée d'une représentation « fidèle » a été envisagée, mais a finalement été écartée : introduire un jugement de qualité dans la définition créerait une tension inutile, notamment d'un point de vue juridique. En effet, le niveau de fidélité nécessaire dépendra toujours du contexte d'usage, qu'il s'agisse d'aide à la décision clinique, de recherche ou de développement thérapeutique.

De plus, cette représentation est nécessairement simplifiée par rapport à la complexité de la singularité du patient. Le groupe souligne en effet que toute représentation numérique, même sophistiquée, est nécessairement une simplification de la réalité vivante et incarnée. En ce sens, elle ne doit jamais être perçue comme équivalente à la personne elle-même. Une modélisation trop fidèle, trop mimétique, risquerait d'effacer cette distinction et de réduire le patient à ses données.

Ce choix terminologique permet également une analogie juridique pertinente : de la même manière qu'une photographie constitue une donnée représentant une personne à un instant

donné — tout en relevant de ses droits subjectifs (image, vie privée, etc.) —, le jumeau numérique est une forme de représentation patrimoniale et personnelle du patient. Il constitue donc une « chose » (rei) pouvant être juridiquement encadrée, sans pour autant s'identifier à la personne elle-même.

La définition adoptée insiste aussi sur le caractère dynamique du jumeau numérique. Contrairement à une simple modélisation statique, il s'agit d'une entité évolutive, continuellement enrichie et mise à jour par de nouvelles données. Cette dynamique repose sur l'intégration de sources variées : données de santé, capteurs biométriques, facteurs environnementaux, voire données comportementales. Elle permet d'envisager des usages qui dépassent largement la description anatomique ou biologique, pour inclure des dimensions psychologiques ou psychiques, en particulier dans le champ émergent de la psychiatrie numérique.

Enfin, le groupe a choisi de ne pas restreindre la définition à une entité précise (organe, système, individu), mais de conserver l'ensemble des phénomènes d'ordre physiologique ou pathologique, en prenant en compte les différentes échelles, pour couvrir tout ce qui peut relever d'un jumeau numérique humain : le jumeau numérique peut représenter tout ou partie d'un individu, selon les besoins du projet ou du soin. Cette approche inclusive permet de couvrir l'ensemble des usages actuels et futurs de ces technologies, tout en gardant à l'esprit les limites éthiques fondamentales : une représentation, aussi avancée soit-elle, ne peut remplacer la personne humaine.

2. *Qui permet via des outils numériques, s'appuyant sur des modèles mathématiques et des algorithmes, d'inférer ou de calculer l'évolution de son homologue physique pour :*

- *Représenter et comprendre des phénomènes physiologiques et/ou pathologiques complexes*
- *Tester des hypothèses et anticiper les réponses à des traitements*

Cette partie de la définition met en lumière les fondements techniques du jumeau numérique : des modèles mathématiques (incluant des modèles épidémiologiques, statistiques, mécanistiques ou probabilistes) associés à des algorithmes, lesquels permettent des traitements de données complexes pour produire des inférences. La question a été soulevée du risque de figer la définition dans des techniques qui pourraient s'avérer dépassées à l'avenir en l'enfermant dans les modèles mathématiques et les algorithmes, mais cette perspective étant très lointaine, cette référence a été conservée dans un souci de précision.

La notion d'« homologue physique » est ici comprise dans un sens générique : il peut s'agir de l'ensemble d'un individu (ce qui demeure à l'état de promesse /ce qui relève encore d'une ambition plus que d'une réalisation), ou d'un sous-système (organe, tissu, processus biologique particulier). Le jumeau numérique ne prétend pas être une réplique intégrale, mais une construction computationnelle visant à simuler certaines dynamiques internes du vivant.

La formulation « tester des hypothèses et anticiper les réponses à des traitements » englobe également la notion de simulation, entendue comme l'expérimentation virtuelle d'un scénario clinique. Cette approche permet d'explorer des trajectoires possibles de la pathologie ou du soin, sans exposer directement le patient à un risque.

Il convient également de compléter la définition en précisant ce qu'un jumeau numérique ne permet pas et les limites éthiques associées à cette technologie, pour prévenir les usages abusifs ou les surinterprétations :

- Le jumeau numérique ne permet pas de prédire avec certitude l'avenir : les simulations produisent des probabilités, des scénarios possibles, et non des déterminismes. Toute prétention à la certitude irait à l'encontre des fondements mêmes de la modélisation.
- Le jumeau numérique n'est jamais neutre : les modèles et les algorithmes portent en eux les biais des données sur lesquelles ils sont construits (biais historiques, culturels, sociaux, etc.). Le jumeau numérique représente donc une interprétation du réel, et non le réel lui-même.
- Le jumeau numérique ne saurait remplacer le jugement clinique : la décision médicale ne peut reposer exclusivement sur une projection computationnelle. Le risque est ici majeur : réduire le patient à un profil algorithmique, et déshumaniser l'acte de soin. Le jumeau numérique est un outil d'aide à la décision, non un substitut à la responsabilité humaine.

En résumé, le jumeau numérique est un instrument de connaissance et de projection. Il éclaire sans jamais décider à la place du clinicien, et il représente sans jamais incarner le patient. Sa puissance repose sur sa capacité à simuler la complexité biologique ; sa légitimité dépend de notre capacité à en préserver la juste place dans la relation de soin.

3. Sa visée est de :

- *Proposer une aide à la décision de prise en soin de la personne physique*
- *Dans le but d'adapter les soins aux besoins du patient dans le respect de ses droits, d'améliorer la qualité des soins et la santé dans l'espoir d'optimiser la performance (coûts/bénéfices) des prises en charge. »*

Si la finalité d'un jumeau numérique générique est parfois d'optimiser les performances de l'objet réel représenté dans une perspective de réduction des coûts, la finalité en santé doit toujours être d'améliorer la qualité des soins et la santé. Le jumeau numérique est alors le support d'une prise de décision partagée entre les professionnels de santé et le patient qui cherchent ensemble la meilleure alternative thérapeutique pour la prise en charge du patient.

Le terme « améliorer » a été longuement débattu : bien qu'il puisse sembler normatif ou subjectif, il est ici entendu du point de vue du patient, de la qualité des soins et de la qualité de vie, dans une visée éthique respectueuse de son autonomie, de sa dignité, et de son droit à un soin juste, proportionné et compréhensible.

La référence à la performance a été conservée, car elle reflète aussi les motivations à l'origine du développement des jumeaux numériques. Toutefois, elle doit toujours être subordonnée à la finalité première : l'amélioration des soins et de la qualité de vie, et non la simple efficacité technique ou économique.

Cette définition du jumeau numérique comporte plusieurs points essentiels :

- **Fidélité et dynamisme** : le jumeau numérique n'est pas une photographie fixe, mais un modèle vivant, en constante mise à jour.
- **Complexité des données** : il intègre des informations multiples, de la génétique aux comportements de vie, en passant par les données environnementales.
- **Non-réduction** : il est rappelé que la personne physique ne se réduit pas à son double numérique.
- **Finalité médicale** : l'objectif est d'accompagner le soin, non de remplacer la décision humaine (qu'elle soit pronostique, diagnostique, thérapeutique, etc.). Le jumeau numérique est également un bon outil de recherche fondamentale et clinique.

Cette définition est proposée comme donnée d'entrée au futur groupe de travail, GT15) qui pourra la questionner et la faire évoluer.

Distinctions avec d'autres concepts

Il est essentiel de **distinguer le jumeau numérique** d'autres objets technologiques parfois perçus comme similaires :

- **Les données synthétiques** : Il s'agit de données fictives générées artificiellement à partir de modèles statistiques et de jeux de données réels anonymisés pour simuler un ensemble de patients fictifs, à des fins de recherche ou de test d'algorithmes, sans lien avec des individus réels. Le terme de « patient synthétique » est parfois utilisé dans le cadre de cohortes. Si leur usage présente peu de risques pour la vie privée, leur réutilisation comme substitut de données réelles, bien utile pour augmenter la puissance statistique des modèles, nécessite un encadrement éthique.
- **Les avatars de patients** : Représentations visuelles ou interactives, parfois utilisées en éducation thérapeutique ou dans le cadre de traitement (par exemple par une mise en situation dans le métavers afin de traiter des problèmes physiologiques ou psychologiques, de comportement, ou des phobies). Ils sont généralement pédagogiques, sans fonction prédictive ou décisionnelle directe. Contrairement au jumeau numérique, ils ne s'ancrent pas dans des données biomédicales réelles et ne visent pas à modéliser la dynamique d'un organisme vivant. Mais ils représentent un ensemble de données personnelles et des informations comportementales.
- **Les modèles de simulation classique** : déjà utilisés en pharmacologie ou en épidémiologie, ils se distinguent du jumeau numérique par leur absence de personnalisation en temps réel.

Le jumeau numérique se distingue donc de ces objets technologiques de par son ancrage dans les données (à caractère personnel et non personnel) d'un individu réel, dans une visée modélisatrice, prédictive et décisionnelle, ce qui en fait un objet éthiquement plus sensible.

Par ailleurs, il est à noter que l'usage du mot « jumeau » pour le jumeau numérique est problématique d'un point de vue épistémologique et éthique. Il suggère une symétrie ou une identité avec la personne réelle qu'il représente, ce qui entretient une confusion trompeuse : le jumeau numérique n'est pas une duplication du patient, un clone, mais une construction

computationnelle fondée sur une réduction de la complexité humaine à un ensemble de données observables.

Certains membres du groupe ont proposé le terme « avatar » comme alternative, afin d'éviter toute personnification induite. Toutefois, le terme « jumeau numérique » s'est déjà imposé dans les usages, dans les publications scientifiques comme dans les discours industriels, et il semble difficile de s'en démarquer. Le groupe prend acte de cette réalité linguistique tout en appelant à une vigilance constante sur les dérives symboliques ou interprétatives que ce vocabulaire pourrait induire, notamment dans les représentations du soin et de la personne.

Il est également important de noter que la signification du terme « jumeau numérique » en médecine diverge de celle qu'il a dans d'autres secteurs, où les usages sont plus matures, comme l'aérospatiale ou l'industrie manufacturière. De nombreux autres termes ont également été utilisés pour décrire ce que l'on considère aujourd'hui comme des jumeaux numériques, tels que le *Virtual Physiological Human*.

Cas d'usage envisagés

Parmi tous les cas d'usage mentionnés lors des échanges, seuls ceux concernant un jumeau numérique humain sont conservés dans le périmètre de travaux à venir :

- Le jumeau numérique comme système d'aide à la décision pour les cliniciens : La possibilité de simuler les effets d'un traitement ou d'une intervention sur un patient donné grâce à son jumeau numérique permet d'informer la décision médicale et de choisir de manière éclairée entre plusieurs alternatives. Cette aide à la décision s'applique au choix d'un traitement ou à la prévention personnalisée.
- Le jumeau numérique comme médiateur d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) : L'ETP est un dispositif réglementaire, dont l'accès est encore limité pour les patients. Le jumeau numérique est ici vu comme une opportunité pour étendre le champ d'application de l'ETP et permettre à un plus grand nombre de patients d'en bénéficier. En effet, pouvoir visualiser sur son jumeau numérique les effets de différents choix de traitement, d'intervention mais aussi plus largement de comportement, est très impliquant pour le patient qui se sent ainsi outillé pour être acteur de sa prise en charge.
- Le jumeau numérique d'un organe pour transplantation, cœur, peau, système respiratoire, ... : le jumeau numérique dans le cadre spécifique de la transplantation d'organe peut contribuer à augmenter les chances de succès en affinant la détermination de la compatibilité entre donneur et receveur et en anticipant les complications potentielles. Son apport peut s'avérer précieux dans ce domaine où de nombreux paramètres doivent être pris en compte dans un contexte de prise de décision rapide.
- Le jumeau numérique comme représentation physiologique et pathologique pour le patient : le jumeau numérique d'un patient au sens le plus large, qui ne se limiterait pas à un organe ou groupe d'organes mais représenterait le patient dans toutes ses dimensions, représente une sorte d'idéal pour les développements en cours dans ce domaine, et ouvrirait la voie à une nouvelle approche de la prise en charge d'un individu.

Limites et incertitudes

Malgré ces potentialités, la définition des jumeaux numériques reste problématique. Plusieurs questions demeurent :

- Doivent-ils inclure la dimension psychologique et subjective du patient, ou se limiter à la physiologie mesurable ?
- Quelle est la bonne échelle de modélisation : organe, système, ou individu complet ? avec quelle temporalité dans le recueil des données ?
- Comment distinguer les usages de soin (où l'incertitude reste critique) et ceux de recherche (où l'abstraction peut être acceptée) ?

Ces débats montrent que les jumeaux numériques ne sont pas un objet univoque, mais une constellation de pratiques et de représentations en construction.

3. Problématiques éthiques des jumeaux numériques

La réflexion éthique intervient pour questionner si nous devrions faire quelque chose que nous pouvons faire et que nous désirons faire. La Figure 1 propose une représentation des dimensions éthiques de la valeur sociale d'une innovation en santé : entre faisabilité technique (*Can we do this?*), désirabilité sociale (*Do we want this?*) et viabilité éthique (*Should we do this?*). Leur intersection constitue la véritable valeur pour la science et pour la société, rappelant que la "meilleure science du monde" doit aussi être la "meilleure science pour le monde".

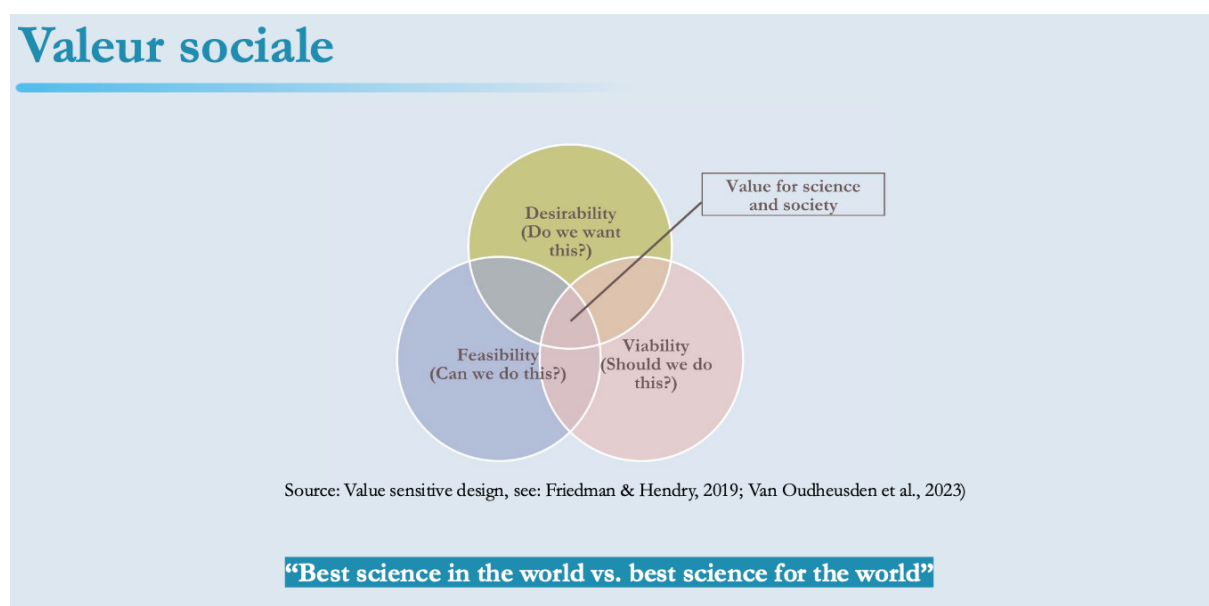


Figure 1 : Représentation de la valeur sociale d'une innovation à l'intersection de la faisabilité, de la désirabilité et de la viabilité éthique.

Dans le cas des jumeaux numériques, il s'agit de questionner si nous développons des jumeaux numériques parce que « nous en avons la capacité, ou parce que cela répond à un véritable besoin dans le domaine de la santé ». Au cours des réunions du groupe d'experts, les questions proposées par Elisa Elhadj, membre du groupe, ont été discutées (cf Figure 2). Les principales lignes de réflexion et de questionnements éthiques sont listées ci-dessous.

La réduction de la personne à son jumeau numérique : un déplacement ontologique

Le jumeau numérique opère, par son principe même, une transformation radicale : il transpose un être humain, dans toute sa complexité, dans un espace numérique réductible, interprétable et calculable. Modéliser une personne ne consiste pas seulement à en produire une image abstraite, mais à la déplacer dans un espace autre, où sa singularité devient une suite de variables, où sa temporalité se réduit à des prédictions, où ses possibles se ramènent

à des probabilités. Le jumeau numérique n'est donc pas un prolongement de la personne : il en constitue une version calculable, et nécessairement simplifiée.

- Développons-nous des jumeaux numériques parce que nous en avons la capacité, ou parce que cela répond à un véritable besoin dans le domaine de la santé ?
- Qui aura accès? Qui bénéficiera et qui sera oublié ?
- Qui bénéficie des données générées par les jumeaux numériques, et comment pourraient-elles être utilisées à des fins autres que les soins aux patients ? (usages malveillants, commercialisation des données de santé, surveillance...)
- Quels corps et quelles vies sont représentés, ou oubliés, par les jumeaux numériques? Qui manque dans les données ? Mais aussi, comment pouvons-nous utiliser ces modèles et simulations pour rendre visibles les corps invisibles ?
- Comment pouvons-nous combiner les forces des humains (e.g. médecin) et des outils numériques (e.g. jumeaux numériques) ?

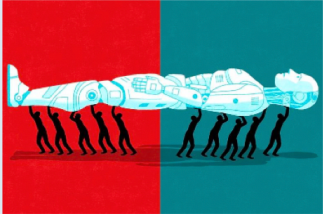


Illustration by James Steinberg for TIME
"Who Controls AI" (2023)

4

Elisa Elhadj | 02.04.2025

KU LEUVEN

Figure 2 : Questionnements éthiques sur les jumeaux numériques proposés par Elisa Elhadj).

Cette simplification, en soi inévitable, devient problématique lorsqu'elle est oubliée ou invisibilisée, et que l'on confond la représentation avec la personne elle-même. Le risque est alors celui d'une réification du sujet : l'individu cesse d'être porteur de subjectivité, d'intention et d'histoire, pour devenir un objet d'expérimentation, de simulation et de calcul. Or, en contexte médical, cette réduction peut avoir des effets délétères : un clinicien pourrait être tenté de s'appuyer sur la projection du modèle plutôt que sur l'écoute singulière du patient ; un patient, de son côté, pourrait se percevoir comme « résumé » à ses données, au détriment de son vécu, de ses émotions et de sa capacité à surprendre le pronostic.

Dès lors, une éthique du jumeau numérique impose une vigilance critique. Il s'agit de documenter les choix de modélisation, d'explicitier les hypothèses, de rendre visibles les marges d'erreur et de prévenir les biais inscrits dans les données d'apprentissage. Mais il s'agit aussi, plus profondément, de rappeler que le modèle ne doit jamais occulter la personne : le jumeau numérique n'est qu'un outil, utile et puissant, mais incapable de saisir la richesse narrative, relationnelle et existentielle du sujet. L'éthique doit veiller à maintenir ouverte cette distance, pour que la technologie enrichisse la pratique médicale sans jamais se substituer à l'art du soin.

Entre sujet et artefact : l'ambiguïté de l'appartenance des données du jumeau numérique

L'appartenance des données du jumeau numérique est une question complexe car elle touche à une tension fondamentale entre l'identité personnelle et la création technique. D'un côté, les données de santé sont indissociables de la personne. Elles émanent de son corps, de son histoire biologique et de ses comportements. D'un point de vue intuitif, on pourrait dire qu'elles constituent une « extension de soi », un double numérique qui reste moralement

rattaché à la personne. Les considérer comme « appartenant » à une entreprise ou à un tiers reviendrait à réduire l'individu à un objet exploitable, ce qui est problématique d'un point de vue éthique. Dans une perspective kantienne, manipuler ces données sans consentement équivaldrait à instrumentaliser la personne, à la traiter comme un moyen et non comme une fin en soi. Sous cet angle, les données d'un jumeau numérique appartiennent toujours, au moins moralement, à la personne qu'elles représentent, au même titre que son image ou sa voix.

Mais il existe une autre lecture. Car ces données ne prennent la forme d'un jumeau numérique qu'à travers un travail technique. Elles sont collectées, traitées, utilisées pour créer des modèles, intégrées dans des algorithmes et rendues visualisables. Cette opération n'est pas neutre : elle implique des choix méthodologiques, des interprétations, une créativité intellectuelle. L'informaticien, l'entreprise ou le laboratoire qui fabrique le jumeau numérique mobilise une expertise, des outils et des savoir-faire. De ce point de vue, le jumeau numérique n'est pas seulement une extension de la personne : il est aussi une « création » technique, sur laquelle pourraient s'appliquer des droits de propriété intellectuelle. Par ailleurs, parce qu'il est « une représentation de moi » ce jumeau numérique m'impacte potentiellement, en bien comme en mal, et donc devrait faire l'objet d'un encadrement légal en cas de préjudice.

Dès lors, se dessine un dilemme : le jumeau est-il « à moi », parce qu'il contient mes données de santé, mes antécédents, mes comportements, ou « à eux », parce qu'il a été transformé par des modèles, des calculs, des visualisations produits par d'autres ? Réduire son appartenance à un seul pôle – la personne ou le concepteur – conduit à ignorer cette double nature. C'est pourquoi il paraît pertinent d'interroger un principe de co-appartenance : la personne conserve un droit moral inaliénable sur ses données, tandis que l'informaticien ou l'entreprise détiennent des droits sur la forme et l'architecture du modèle créé.

Éthiquement, cette co-appartenance oblige à poser des garde-fous. La personne doit garder la maîtrise de ses données et de leurs usages (principe de consentement et d'autonomie). L'entreprise doit assurer transparence et responsabilité dans ses choix techniques. Enfin, la société doit veiller à ce que ces modèles ne se transforment pas en instruments d'aliénation, mais demeurent des outils de soin et de connaissance, au service de l'homme.

En somme, demander « à qui appartiennent les données du jumeau numérique » revient à reconnaître que ce n'est ni un « bien privé » exclusif ni une « propriété technique » absolue. C'est une construction relationnelle, à la croisée du corps humain et de la technologie, dont la gouvernance doit être pensée dans une logique de partage, de responsabilité et de respect de la personne.

Le poids de la prédiction : entre déterminisme et capacité à agir

Le jumeau numérique, conçu pour anticiper, introduit dans le champ du soin une logique du probable. Il ne se contente pas d'accompagner, il calcule, projette, trace des courbes d'évolution. Mais le soin, tel que l'a montré la philosophie du *care*, résiste au calcul : il est

d'abord un espace d'attention à l'inattendu, à la surprise, à l'ambivalence. Comme dans le célèbre aphorisme concernant l'art médical, attribué à Hippocrate : *Vita brevis, ars longa, occasiō praeceps, experimentum periculōsum, iūdicium difficile*. La personne malade n'est pas la projection de ses données, elle est un être en devenir, toujours susceptible de bifurquer, de désobéir aux modèles, de s'inventer autrement.

La tentation du jumeau numérique est pourtant de figer la personne dans une norme statistique, d'assigner son avenir à des profils dérivés de données passées. Le corps n'est plus d'abord vécu, mais lu à travers des métriques, des alertes, des scores de risque. Il devient monitoré plutôt qu'habité, observé plutôt qu'éprouvé. Ce changement dans le rapport au corps est majeur : il induit une forme de désappropriation, où l'individu se voit spectateur de lui-même, dépendant de ce que dit son double numérique, sans toujours pouvoir infléchir cette lecture. L'histoire de la médecine nous rappelle que cette logique n'est pas entièrement nouvelle : la génétique humaine, avec la croyance en un « destin inscrit dans les gènes », avait déjà ouvert la voie, avant que l'épigénétique ne vienne en souligner les limites. Mais le jumeau numérique, parce qu'il prétend être l'équivalent de l'individu lui-même, radicalise ce déterminisme et en rend l'expérience plus immédiate et contraignante.

Le danger n'est pas seulement dans la prédiction, mais dans la normalisation. Le jumeau numérique compare, calcule les écarts, définit des seuils et des marges. Il inscrit l'individu dans une population, l'évalue à l'aune d'une normalité statistique. Mais cette normalité n'est jamais neutre : elle est construite, située, normative. Lorsque l'on dit à une personne « vous êtes à risque », le risque est que cette probabilité devienne une assignation : « vous serez malade ». La prédiction se transforme en déterminisme, fermant l'horizon des possibles.

Ce glissement soulève un enjeu éthique central : préserver la capacité d'agir du sujet. Paul Ricoeur rappelait que la médecine doit protéger le patient comme un *soi capable*, capable de récit, de choix, de reconfiguration. Or, si le jumeau numérique devient prescripteur, il menace cette capacité. Il risque de substituer à l'avenir possible — ouvert, imprévisible, réversible — un avenir probable, réduit à l'inférence statistique, à partir de données qui réduisent la réalité du patient. La personne malade n'est pas une ligne de code ; elle est un être capable de résister, de changer, de déjouer les attentes.

Réduire le soin à la simulation, c'est oublier cette dimension essentielle. C'est risquer de remplacer la délibération par le calcul, la prudence par la prédiction. C'est confondre la projection du modèle avec la trajectoire singulière d'une existence. Une éthique du jumeau numérique doit donc veiller à maintenir vivante cette ouverture : reconnaître que le modèle éclaire, mais ne décide pas ; qu'il décrit, mais ne prescrit pas ; qu'il calcule des probabilités, mais ne doit jamais abolir la liberté d'agir, ni la capacité d'un sujet à surprendre son destin.

Connaissance ou sagesse : la disparition du jugement dans la clinique simulée

La philosophie antique, et en particulier Aristote, distinguait deux formes de savoir : l'*epistēmē*, savoir démonstratif, rationnel et généralisable, et la *phronēsis*, sagesse pratique, enracinée dans l'expérience et attentive à la singularité des situations humaines. Le jumeau numérique, par sa logique même, incarne l'*epistēmē* : il calcule, infère, prédit à partir de

données, et inscrit l'individu dans une normalité statistique. Mais le soin, tel qu'il se déploie au chevet du malade, relève fondamentalement de la *phronèsis*. Il exige un discernement prudent, une capacité à interpréter l'imprévisible, à reconnaître ce qui échappe au modèle et ne se laisse pas réduire au calcul.

Introduire une simulation algorithmique comme instrument d'aide à la décision médicale risque de substituer au jugement clinique une autorité prédictive d'autant plus difficile à contester qu'elle se présente comme objective, issue d'une « science des données ». Ce renversement est lourd de conséquences. Il délégitime le doute, raréfie la discussion, pousse soignants et patients à s'aligner sur le modèle. Le risque est de transformer la décision médicale en un acte d'ajustement à une prédiction, et non en une délibération partagée. La simulation devient alors prescriptive non parce qu'elle contraint, mais parce qu'elle s'impose d'elle-même, par son apparente neutralité, sa performance supposée, l'aura scientifique qui l'entoure.

Or, confondre la projection du modèle avec la trajectoire d'une personne, c'est courir le risque d'effacer la dimension humaine du soin. C'est substituer la prédiction à la prudence, le calcul à l'expérience, l'algorithme à la relation. La distinction aristotélicienne entre *phronèsis* — le jugement prudentiel, enraciné dans l'expérience — et *epistèmê* — le savoir démonstratif et universel — éclaire ce danger. Le soin n'est pas seulement une affaire de savoirs et de prédictions ; il suppose l'art d'un discernement ajusté, d'une rencontre où la subjectivité du patient, ses récits, ses choix, entrent en jeu.

L'enjeu éthique est alors de préserver le jugement clinique comme espace de délibération et de prudence. Les modèles prédictifs peuvent éclairer, mais ils ne doivent jamais décider à la place. Le rôle du médecin n'est pas d'appliquer mécaniquement ce que suggère le jumeau numérique, mais de l'intégrer dans une réflexion plus large, nourrie de son expérience, de son savoir, et de la parole du patient. Car le soin ne se réduit pas à un acte technique : il est une pratique de discernement, de responsabilité et de rencontre, de communication où la dignité de la personne est première.

Consentement et hétéronomie algorithmique : la décision partagée à l'épreuve du jumeau numérique

Dans la tradition médicale, le consentement éclairé repose sur une information compréhensible, proportionnée et librement acceptée. La décision partagée, quant à elle, suppose un espace de discussion entre un soignant et un soigné, chacun apportant son savoir et sa perspective, pour construire ensemble une orientation thérapeutique. Mais l'introduction du jumeau numérique dans cette relation introduit un tiers singulier : une simulation algorithmique, qui prétend anticiper l'avenir et dont la parole apparaît difficile à contester.

Face à un modèle présenté comme « optimal », comment un patient, souvent profane en matière technique, peut-il faire valoir ses préférences, ses valeurs ou son intuition ? Quelle liberté a-t-il encore de refuser une trajectoire que son double numérique annonce comme préférable ? Le risque est que le consentement se transforme en adhésion par défaut, sous

l'effet de la pression sociale, du poids de l'autorité technique ou de l'incapacité à discuter des prédictions. Le choix ne vient plus du patient, mais du modèle qui préfigure ce choix. C'est l'émergence d'une véritable hétéronomie algorithmique : les décisions sont façonnées par un outil opaque, perçu comme plus compétent que le jugement humain.

Cette situation fragilise le socle même de la médecine relationnelle. L'autorité dialogique — celle qui s'exerce dans l'échange entre soignant et patient — risque d'être supplantée par une autorité technique, adossée à l'aura scientifique des données. Comme le rappelait Hannah Arendt, le danger ne réside pas seulement dans la puissance de la technique, mais dans notre désengagement critique face à elle. Si les patients adhèrent passivement aux simulations, et si les cliniciens s'alignent sans réserve sur leurs recommandations, la médecine perd son caractère délibératif pour devenir une application mécanique de prédictions.

Dans ce contexte, informer le patient ne peut se réduire à un formulaire signé une fois pour toutes. Le consentement doit devenir évolutif, réversible et modulaire. Il doit intégrer une véritable pédagogie autour des usages numériques, s'appuyer sur des supports accessibles et reconnaître la vulnérabilité cognitive et émotionnelle des patients confrontés à des outils qu'ils ne maîtrisent pas. L'exigence éthique est alors double : préserver la liberté de choix des personnes, tout en rendant les modèles suffisamment explicables pour que leurs prédictions puissent être discutées et, si nécessaire, contestées.

La décision partagée à l'ère des jumeaux numériques ne doit pas être une fiction. Elle suppose de maintenir vivante la dimension dialogique du soin, où l'algorithme éclaire sans contraindre, où le modèle propose sans imposer, et où le jugement clinique, enraciné dans la *phronèsis*, conserve sa place centrale.

Le jumeau numérique et la relation de soin : de la dyade à la quadrangulation

L'arrivée du jumeau numérique introduit un tiers non humain dans la relation soignant-soigné. Ce nouvel acteur peut enrichir la rencontre médicale en apportant un support objectif et prédictif, mais il peut aussi la fragiliser en instaurant une dépendance technologique. La question est dès lors de savoir si le jumeau numérique sera un allié réflexif, stimulant la délibération clinique, ou au contraire un facteur de désengagement humain, substituant à la discussion une autorité calculatoire.

Traditionnellement, la relation de soin était pensée comme une dyade : la vulnérabilité du patient et l'expertise du médecin. Avec l'essor de la santé numérique, un troisième acteur est venu se glisser dans cet échange : l'outil technologique, qu'il s'agisse d'un dossier patient informatisé ou d'un algorithme d'aide à la décision. Le jumeau numérique va encore plus loin : il complexifie la relation au point de transformer cette triangulation en une véritable quadrangulation. À la présence du patient et du médecin s'ajoute désormais son double numérique, avatar calculé qui peut être consulté, interprété, voire opposé à la parole du malade, et derrière lui l'ingénieur ou l'équipe de conception, garants d'un savoir technique indispensable pour comprendre et ajuster le modèle. Le soin ne se joue donc plus seulement

entre deux ou trois acteurs visibles, mais dans un réseau à quatre voix, où la confiance et la responsabilité se redistribuent.

Ce déplacement redistribue profondément la confiance. Autrefois, le patient confiait son corps et ses données à son médecin, représentant d'une institution identifiable. Désormais, il doit aussi accorder sa confiance à un modèle dont il ne maîtrise pas la logique, et, indirectement, à ceux qui l'ont conçu. Fait-il confiance à son médecin, au jumeau numérique qui lui « prédit » une trajectoire, ou à l'informaticien qui a réglé les paramètres du modèle ? Cette dispersion de la confiance fragilise l'évidence de la relation thérapeutique et oblige à inventer de nouveaux pactes éthiques.

Le statut du jumeau numérique reste profondément ambigu. Comme outil, il devrait rester au service du soin. Comme double, il tend à prendre une autonomie symbolique, au risque de peser plus lourd que la personne réelle. Comme tiers, il devient un interlocuteur implicite des discussions cliniques : « Que dit le jumeau ? Que simule-t-il ? ». Dans tous les cas, il déplace le centre de gravité de la relation. La parole du patient, marquée par la subjectivité, court le risque de perdre en légitimité face à la rationalité calculatoire d'un modèle.

Quant à l'informaticien, il apparaît comme un acteur paradoxal. Invisible dans la relation clinique, il agit pourtant en coulisses comme un co-thérapeute, puisqu'il définit et ajuste l'outil qui oriente les décisions médicales. Mais il peut aussi être perçu comme un nouveau « clerc », détenteur d'un savoir technique dont les médecins et les patients dépendent sans pouvoir le contrôler. Cela renforce une asymétrie nouvelle : le patient dépend du médecin, mais le médecin lui-même dépend désormais de l'outil interprété par un expert extérieur.

Ce passage d'une relation dyadique à une relation quadrangulaire oblige à repenser l'éthique médicale classique. La transparence devient indispensable pour rendre intelligible, autant que possible, le fonctionnement du modèle. La médiation doit reconnaître la place des concepteurs sans effacer l'autonomie du clinicien et du patient. Le vécu du patient doit rester premier, car le jumeau n'est pas la personne, seulement une représentation calculée simplificatrice.

Le jumeau numérique n'abolit pas la relation de soin, il l'augmente. Comme le stéthoscope en son temps, il ajoute une médiation technique entre le corps et le regard médical, dans un principe de médecin « augmenté ». Mais à la différence du stéthoscope, il porte une autonomie symbolique et un pouvoir de simulation qui en font presque un acteur à part entière. C'est pourquoi il nous oblige à redéfinir ce que soigner veut dire : non pas gérer des doubles numériques, mais continuer à rencontrer des personnes de chair et de parole, pour qui la technique doit rester un outil et jamais une substitution.

Responsabilité, explicabilité et justice sociale : une gouvernance à penser

Les enjeux soulevés par le déploiement des jumeaux numériques dépassent largement la sphère anthropologique : ils touchent aussi aux dimensions politiques, juridiques et sociales

de la médecine contemporaine. La première question est celle de la responsabilité. Aujourd'hui, les professionnels de santé sont responsables de leur décision, mais demain ? Si une erreur survient à partir d'une simulation — une prédiction erronée, une recommandation mal interprétée — qui devra en répondre ? Le médecin qui s'appuie sur le modèle, le concepteur qui l'a développé, le fournisseur technologique qui l'exploite, ou encore l'établissement de santé qui l'utilise ? L'indétermination crée une dilution des responsabilités, qui serait problématique dans un contexte où les décisions médicales doivent rester clairement assumées et imputables.

À cette incertitude s'ajoute un problème de transparence. Les modèles qui fondent les jumeaux numériques reposent souvent sur des algorithmes complexes, dont les logiques internes demeurent opaques. Cette opacité limite la possibilité pour les soignants comme pour les patients de comprendre, critiquer ou discuter les résultats produits. L'explicabilité n'est donc pas un supplément facultatif : elle constitue une exigence démocratique. Sans compréhension, il n'y a pas de confiance ; et sans confiance, aucune légitimité ne peut s'imposer. Rendre les modèles auditables, proposer des interfaces interprétables, développer des dispositifs pédagogiques pour accompagner leur usage sont autant de conditions minimales d'un déploiement éthique.

Enfin, la question de la justice sociale est incontournable. Qui aura accès à ces technologies ? Quels patients bénéficieront de ce « soin augmenté » ? Le risque est grand de voir se creuser une nouvelle fracture : entre patients connectés, instruits, assurés, qui pourraient bénéficier d'une médecine personnalisée en accédant aux bénéfices du jumeau numérique, et les autres, ceux en situation de vulnérabilité, moins bien représentés dans les données, laissés de côté. Une innovation qui creuse les écarts d'accès aux soins trahit les principes fondamentaux de l'éthique médicale, avec le risque de créer une médecine à deux vitesses. La philosophie politique, avec John Rawls, rappelle que toute amélioration technologique devrait d'abord profiter aux plus vulnérables. Si le jumeau numérique devenait un privilège réservé à quelques-uns, il ne serait plus un outil d'émancipation, mais un marqueur d'inégalités.

En définitive, l'avenir du jumeau numérique ne se joue pas seulement dans ses performances techniques, mais dans la manière dont nous organiserons ses conditions d'usage. Clarifier la responsabilité, garantir la transparence et préserver la justice d'accès sont les trois piliers d'une éthique capable de soutenir sa légitimité et sa place dans la médecine de demain.

Jumeaux numériques et empreinte écologique : l'éthique à l'épreuve de la soutenabilité

L'essor des jumeaux numériques dans le domaine de la santé suscite un enthousiasme légitime. En permettant de simuler l'évolution d'une maladie, de tester virtuellement des traitements ou d'anticiper des complications, ils ouvrent la voie à une médecine plus personnalisée, plus prédictive et, espérons-le, plus efficace. Pourtant, derrière l'image séduisante de cet outil d'avant-garde se cache une dimension passée sous silence : son impact environnemental.

Un jumeau numérique n'est pas une entité abstraite flottant dans le cyberspace. Il s'appuie sur une infrastructure matérielle et logicielle particulièrement lourde : capteurs biomédicaux, objets connectés pour collecter en continu des données, centres de stockage des données pour les stocker, et algorithmes d'intelligence artificielle nécessitant des calculs intensifs pour les exploiter. Or chacun de ces maillons a un impact environnemental. Les capteurs reposent sur l'extraction de métaux rares difficiles à recycler, les serveurs consomment d'énormes quantités d'énergie et d'eau pour leur refroidissement, et l'entraînement des modèles complexes peut générer des émissions de carbone comparables à celles de centaines de vols transatlantiques.

Cette réalité pose une tension éthique majeure. La santé vise par définition à protéger et améliorer la vie humaine. Mais quel sens cela a-t-il si l'amélioration de la santé individuelle s'accompagne d'une dégradation de la santé planétaire ? Peut-on accepter qu'une innovation médicale, aussi sophistiquée soit-elle, participe indirectement à l'aggravation du dérèglement climatique qui menace déjà la santé mondiale ? La question de la durabilité devient ici incontournable.

Intégrer l'éthique environnementale dans la conception des jumeaux numériques suppose un véritable changement de paradigme. D'abord, il s'agit de limiter la collecte de données au strict nécessaire (principe de minimisation), plutôt que de céder à la tentation du « tout capter » qui multiplie les flux inutiles. Ensuite, il faut éviter la duplication massive et redondante des bases en favorisant des infrastructures mutualisées entre établissements de santé et institutions de recherche. De plus, l'optimisation énergétique des algorithmes (écoconception) doit devenir un critère de conception au même titre que leur précision ou leur robustesse. Il existe déjà des approches d'« intelligence artificielle frugale » visant à réduire la consommation de calcul : leur adoption dans le domaine du jumeau numérique serait un signe fort d'innovation responsable.

Mais au-delà de la technique, une autre exigence se dessine : interroger la finalité de chaque simulation. Chaque calcul, chaque mise à jour, chaque prédiction a un coût environnemental invisible. Dès lors, il convient de se demander : cette simulation est-elle cliniquement pertinente ? Apporte-t-elle une valeur ajoutée réelle pour le patient ou le système de soins ? Ou bien n'est-elle qu'une sophistication technologique supplémentaire, séduisante sur le plan scientifique mais superflue sur le plan médical ? Une éthique de la soutenabilité impose de hiérarchiser les usages : privilégier ceux qui évitent des hospitalisations coûteuses en ressources ou des actes invasifs, et questionner les autres. Le risque, sinon, est de voir se développer une médecine numérique paradoxale : d'un côté, présentée comme « innovante » et « durable » car elle optimise les parcours de soins ; de l'autre, reposant sur des infrastructures énergivores qui contredisent les objectifs de transition écologique. Comme l'ont rappelé de nombreux penseurs de l'éthique environnementale, la responsabilité du soin ne se limite pas à l'individu, elle s'étend à la communauté et à la planète. Une innovation médicale qui fragilise les conditions mêmes de la vie sur Terre ne peut prétendre être éthiquement neutre.

En définitive, l'avenir des jumeaux numériques ne se mesurera pas seulement à leur puissance prédictive ou à leur utilité clinique. Il dépendra aussi de notre capacité à en maîtriser l'empreinte écologique et à inscrire ces innovations dans une logique de sobriété. Le soin est

inséparable de l'écosystème qui le rend possible : protéger la santé humaine exige de protéger la Terre dont elle dépend.

4. Conclusion

Dans le paysage en mutation de la santé, les jumeaux numériques émergent comme une innovation porteuse d'une promesse pour une médecine plus personnalisée, prédictive et efficace. Mais ils portent aussi un risque : celui de réduire l'humain à une abstraction calculable, de creuser les inégalités et de fragiliser les principes fondamentaux de l'éthique médicale.

Cette transformation soulève des questions fondamentales : que signifie soigner lorsque l'on peut anticiper et simuler le parcours d'un patient ? Quelle place reste-t-il pour le jugement humain, la relation et l'histoire singulière de chacun ? L'éthique, loin d'être une simple surcouche, devient le cœur même de l'innovation : elle guide la manière dont la technologie est pensée, développée et intégrée au soin. Elle impose la rigueur, la transparence, l'inclusion et la responsabilité, tout en défendant une approche narrative et relationnelle qui reconnaît le patient comme sujet et non comme un modèle computationnel.

Le jumeau numérique ne doit pas être envisagé comme un double de la personne, mais comme un outil réflexif au service de la relation humaine. Cela implique un consentement éclairé et dynamique, des modèles audités et explicables, et une attention constante à l'équité et à l'impact sociétal et environnemental.

Mais le débat reste ouvert et évolutif : les enjeux éthiques du jumeau numérique ne sont jamais figés. Chaque avancée technologique, chaque usage nouveau, chaque retour d'expérience appelle à revisiter nos cadres de réflexion et à engager un dialogue pluridisciplinaire impliquant philosophes, juristes, praticiens, ingénieurs et patients. L'objectif n'est pas de freiner l'innovation, mais de l'inscrire dans une logique humaniste où innover rime avec prendre soin, et où le soin demeure d'abord respectueux, attentif et partagé. Le défi n'est pas seulement technique, mais profondément humain : faire du jumeau numérique un outil qui éclaire le soin sans jamais s'y substituer.

5. Annexes

Présentation de deux projets français et européens sur la thématique des jumeaux numériques en santé.

EDITH

Le programme européen EDITH (European Virtual Human Twin) vise à fédérer tout un écosystème autour du Jumeau numérique. C'est une mission de coordination et de soutien pour mettre en commun les travaux de l'écosystème impliqué dans le développement des jumeaux numériques, évaluer les barrières juridiques, aborder les questions de propriété intellectuelle...

Depuis fin 2022, EDITH et ses partenaires déploient une dynamique collective, à travers des réunions régulières et un partage des dernières informations sur les jumeaux numériques. Pour aborder l'ensemble des enjeux, plusieurs groupes de travail ont été créés : étude des jumeaux numériques existants en Europe, réalisation d'une cartographie complète des acteurs, des initiatives, ou des freins, construction d'une feuille de route pour évoluer vers un jumeau numérique européen, mise en place d'un référentiel et d'une plate-forme de simulation en fonction de cas d'usage.

<https://www.edith-csa.eu>

<https://www.inria.fr/fr/sante-partenariats-europeens-jumeau-numerique>

MEDITWIN

Le projet MEDITWIN réunit sept IHU (instituts hospitalo-universitaires), le CHU de Nantes, Inria, plusieurs start-ups et Dassault Systèmes. Il vise à développer des jumeaux virtuels personnalisés — organes, métabolisme, tumeurs cancéreuses — pour améliorer le diagnostic, le suivi et le traitement des patients, en permettant aux médecins de simuler des scénarios futurs.

Sept nouvelles pratiques médicales seront créées dans les domaines de la neurologie, de la cardiologie et de l'oncologie, donnant naissance à sept « produits de santé virtuels » déployés sur une plateforme souveraine cloud industrielle. MEDITWIN favorisera l'industrialisation, la validation clinique et la standardisation de ces technologies, afin qu'elles soient accessibles au plus grand nombre. Les meilleures pratiques seront ainsi codifiées sous forme d'expériences virtualisées, constituant une référence mondiale de qualité et un terrain d'apprentissage pour le progrès scientifique.

Le projet s'appuie sur l'expertise reconnue de ses partenaires : Dassault Systèmes, leader industriel, les sept IHU pour l'excellence médicale et scientifique, le CHU de Nantes via l'Institut du thorax, Inria avec onze équipes-projets, et les start-ups inHEART, Codoc, Qairnel

et Neurometers. L'expérience accumulée dans les jumeaux numériques — comme les initiatives Living Heart et Living Brain ou le PEPR Santé Numérique — servira de fondation pour la santé.

Les bénéfices des jumeaux virtuels seront évalués à plusieurs niveaux : pour les équipes médicales, en améliorant l'efficacité et la qualité des décisions multidisciplinaires ; pour les patients, en renforçant la sécurité et l'efficacité des interventions ; et pour le système de santé, en optimisant les pratiques et les standards.

L'initiative MEDITWIN se déploiera sur cinq ans, de 2024 à 2029, avec un financement soutenu par l'État dans le cadre de France 2030.

<https://www.3ds.com/fr/newsroom/press-releases/meditwin-launch>

<https://www.3ds.com/fr/insights/corporate-reports/transforming-medicine-virtual-twins-precision-healthcare>

<https://ihuican.org/meditwin-lutilisation-du-jumeau-numerique-pour-developper-la-medecine-personnalisee-de-demain/>