



Arrêt du 7 mars 2022

Composition

Caroline Gehring (présidente du collège),
Viktoria Helfenstein, Michael Peterli, juges,
Adrien Renaud, greffier.

Parties

A. _____,
représenté par Maître Thomas Barth,
Étude Barth & Patek,
recourant,

contre

Universitätsspital Zürich,
autorité inférieure.

Objet

Transplantation d'organes, refus d'inscription sur la liste d'attente (décision du 4 mai 2021 du Centre de transplantation de l'Hôpital universitaire de Zurich).

Faits :**A.**

A.a A. _____ (ci-après : patient ou recourant) est né le (...) 2001 en Pologne et souffre d'hypertension pulmonaire idiopathique sévère depuis l'âge de deux ans et demi. Il a déménagé en Suisse en 2006 avec sa mère, qui est infirmière de profession, pour rejoindre son père qui y travaillait comme ouvrier agricole. Ses parents se sont séparés en 2009 et son père est ensuite retourné vivre en Pologne (cf. colloque de médecine psychosociale du 2 juin 2010 et anamnèse des soins du 10 août 2010 de l'Hôpital universitaire de Zurich [ci-après : autorité inférieure ou USZ] [TAF pce 6, annexes : HER Berichte, p. 111, THO Berichte, p. 206]).

Le 19 mai 2010, A. _____ a été hospitalisé en urgence dans l'Unité de soins intensifs de pédiatrie de l'hôpital T. _____ en raison de l'aggravation de l'hypertension pulmonaire idiopathique. Lors d'un cathétérisme cardiaque, il a fait un arrêt cardio-respiratoire d'une durée de 65 minutes ayant entraîné une paraplégie des membres inférieurs suivie d'une scoliose neuromusculaire. Il a alors été décidé de procéder à une transplantation bipulmonaire. A la demande de sa mère, A. _____ a été transféré le 2 juin 2010 à l'USZ (cf. fiche de documentation des soins intensifs du 2 juin 2010 [TAF pce 6, annexe : HER Berichte, p. 108]). A la suite d'une évaluation psychosociale effectuée le 4 juin 2010, il a été constaté que rien ne s'opposait à une transplantation pulmonaire mais qu'en raison de la situation familiale, un soutien social et psychologique devait être mis en place (cf. colloque de médecine psychosociale du 2 juin 2010 [TAF pce 6, annexe : HER Berichte, p. 111]). Il y était également indiqué que la mère du patient s'était proposée comme donneuse d'organe (cf. anamnèse des soins du 10 août 2010 de l'USZ [TAF pce 6, annexe : THO Berichte, p. 206]).

A.b Le 5 juin 2010, A. _____ a été inscrit sur la liste des personnes en attente d'une transplantation d'organe (ci-après : liste d'attente) et un donneur d'organe a été trouvé au début du mois d'août 2010. Il a subi avec succès une greffe bipulmonaire lors de deux opérations réalisées les 10 et 12 août 2010 par l'équipe médicale de l'USZ. Le 23 août 2010, il a été transféré à l'Unité de soins intensifs de pédiatrie de l'hôpital T. _____ pour le suivi (cf. rapports opératoires des 10 et 12 août 2010 de la Clinique de chirurgie thoracique de l'USZ et résumé des antécédents médicaux établi le 24 août 2010 par la Clinique de chirurgie thoracique de l'USZ [TAF pce 6, annexe : THO Berichte, p. 14 à 20 et p. 197 à 201]).

Dans le cadre du suivi par l'hôpital T._____, les médecins traitants de A._____ ont objectivé une diminution persistante de la fonction pulmonaire causée par un rejet chronique des poumons greffés (*Chronic Lung Allograft Dysfunction* [ci-après : CLAD]). Ce nonobstant, le patient a pu fréquenter l'école publique jusqu'au niveau secondaire et participer à différentes activités sportives. Il vivait alors avec sa mère, qui s'occupait de lui à plein temps. En 2013, il a subi une spondylodèse dont la réussite partielle a laissé persister les diagnostics de scoliose neuromusculaire et d'hyperlordose (cf. rapport de sortie de la Clinique de pneumologie de l'USZ du 14 septembre 2018 [TAF pce 6, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 6 à 19]).

En août 2018, l'aggravation du CLAD a nécessité une nouvelle hospitalisation de A._____. Une évaluation sur la possibilité d'effectuer une re-transplantation pulmonaire et d'inscrire le prénommé sur liste d'attente y a débuté, mais le patient et sa mère ont demandé un transfert à l'USZ. Une évaluation psychiatrique pratiquée le 24 août 2018 a confirmé que A._____ disposait de la capacité de discernement et qu'il souhaitait que le processus se poursuive à Zurich. Avant le transfert, le patient et sa mère ont été informés que le changement d'hôpital n'aurait aucun impact sur le résultat de l'évaluation en cours (cf. compte-rendu de pneumologie du 23 août 2018 et courriel du 24 août 2018 du Prof. B._____, spécialiste en transplantation pulmonaire [TAF pce 6, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 134 respectivement 119]).

A.c A._____ a été admis le 27 août 2018 au Centre de transplantation de l'USZ, où il a séjourné jusqu'au 13 septembre 2018 en vue d'une évaluation médicale.

A.c.a Lors d'un entretien interdisciplinaire tenu le 30 août 2018, il lui a été expliqué que la détérioration respiratoire dont il souffrait résultait du CLAD, de sorte qu'une re-transplantation pulmonaire était en principe indiquée mais qu'une évaluation devait d'abord être effectuée. L'équipe médicale, le patient et sa mère ont convenu d'épuiser toutes les alternatives médicales avant d'effectuer une re-transplantation pulmonaire. En particulier, A._____ devait suivre un traitement régulier par photophérèse extracorporelle afin de ralentir la progression du CLAD (cf. lettre du 6 décembre 2018 de la Clinique de pneumologie de l'USZ [TAF pce 6, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 109 à 110]).

A.c.b Lors d'un nouveau colloque interdisciplinaire tenu le 11 septembre 2018, les Prof. C._____ (chirurgien en chef pour la transplantation pulmonaire), B._____ (spécialiste en transplantation pulmonaire),

D. _____ (spécialiste en chirurgie du thorax), E. _____ (spécialiste en chirurgie du thorax) et le Dr F. _____ (spécialiste en anesthésiologie) ont décidé à l'unanimité qu'une inscription sur la liste d'attente n'était pas défendable sur le plan médical en raison des multiples et importantes comorbidités présentées par le patient (paraparésie sensomotrice des membres inférieurs, scoliose neuromusculaire, déconditionnement sévère associé à une hypoventilation du sommeil, dénutrition sévère). Une re-transplantation a été jugée dangereuse, celle-ci risquant d'écourter les jours de A. _____, ce qui ne pouvait constituer une indication favorable à une transplantation (cf. prise de position médicale du 16 octobre 2019 de la Clinique de pneumologie de l'USZ [TAF pce 6, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 112]).

A.c.c Dans le cadre de l'évaluation médicale débutée le 27 août 2018, les Drs G. _____ (spécialiste en dermatologie), H. _____ (spécialiste en otorhinolaryngologie), I. _____ (spécialiste en ophtalmologie) ainsi que J. _____ (spécialiste en diététique) n'ont soulevé aucune réserve relative à une re-transplantation pulmonaire. Le Dr K. _____ (spécialiste en gastroentérologie) a recommandé de procéder à une gastroscopie. Le Dr F. _____ (spécialiste en anesthésiologie) a discuté certaines particularités anesthésiologiques, souligné le risque accru de complications péri-opératoires et conclu qu'il n'y avait pas de contre-indication à la re-transplantation, tout en précisant que des examens devaient encore être réalisés. L. _____ (spécialiste en physiothérapie) a expliqué que la tolérance fonctionnelle du patient à l'exercice était nettement limitée en raison du trouble pulmonaire et du déconditionnement marqué. En cas de re-transplantation, il a recommandé de réaliser une préparation préopératoire de renforcement de la musculature des membres supérieurs. Le colloque de médecine intensive du Prof. M. _____ (spécialiste en anesthésiologie) a retenu que le patient, étant sarcopénique et présentant une condition nutritionnelle réduite ainsi qu'un potentiel de réhabilitation limité, encourrait un risque accru de complications associées et d'un sevrage ventilatoire fortement retardé. Une éventuelle inscription sur la liste d'attente devait faire l'objet d'une évaluation critique, car les transplantations potentiellement difficiles sur le plan technique étaient susceptibles d'aggraver les risques de l'anesthésie, d'entraver sérieusement le sevrage ventilatoire en cas de complications, voire d'annihiler toute réhabilitation. Une planification préalable des soins (« Advanced Care Planning ») devait être entreprise car la mère du patient n'était pas réaliste sur le profil de risque et A. _____ ne pouvait (actuellement) pas formuler d'attente quant à une qualité de vie acceptable. Finalement, le Dr N. _____ (spécialiste en néphrologie) a recommandé de procéder à une analyse du taux d'albumine

(cf. rapport de sortie du 14 septembre 2018 et prise de position médicale du 16 octobre 2019 de la Clinique de pneumologie de l'USZ [TAF pce 6, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 6 à 18 et p. 113]).

A.c.d A. _____ a regagné son domicile le 13 septembre 2018. Durant la nuit du 14 septembre suivant, il a été admis au service de médecine intensive de l'Hôpital de (...) en raison d'une insuffisance respiratoire aiguë dont l'origine « pourrait » être la non-utilisation de l'appareil de respiration nocturne BiPAP (cf. rapport de sortie du 16 septembre 2018 de l'Hôpital de (...)) [TAF pce 1, annexe 3]).

A.c.e A l'issue du séjour d'évaluation, l'USZ a retenu que A. _____ présentait plusieurs contre-indications médicale relatives (paraparésie sensorimotrice du membre inférieur ; scoliose neuromusculaire avec déformation thoracique ; déconditionnement sévère associé à une hypoventilation du sommeil et hypoxémie nocturne ; insuffisance pondérale ; faible masse musculaire) ne permettant pas d'indiquer une re-transplantation pulmonaire pour l'instant. L'autorité inférieure a précisé qu'il avait été préconisé de procéder à une échocardiographie transoesophagienne et à une gastroscopie, mais que ces examens avaient été refusés par le patient et sa mère. L'USZ a recommandé de poursuivre les séances de photophérèse, d'utiliser l'appareil de respiration nocturne BiPAP et de procéder à une réhabilitation à (...) (cf. rapport de sortie du 14 septembre 2018 de la Clinique de pneumologie de l'USZ [TAF pce 6, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 6 à 18]).

En réponse à l'incompréhension exprimée par le patient et sa mère, la Dresse O. _____ (spécialiste en pneumologie) leur a expliqué lors d'un entretien tenu le 28 septembre 2018 qu'aucune décision définitive relative à une éventuelle inscription sur la liste d'attente n'avait été prise, que des examens devaient encore être effectués et que l'USZ se conformait aux prescriptions internationales. A cette occasion, la Dresse O. _____ avait appris que de sa propre initiative, la mère avait administré au patient du Sporanox (un anti-infectieux [www.compendium.ch > Recherche > Produits > Sporanox caps 100 mg ; site consulté en février 2022]) qu'elle s'était procurée au moyen de l'ordonnance rédigée lors de l'hospitalisation précédente et provoqué ainsi un surdosage de tacrolimus (un immunosuppresseur ; cf. rapport de sortie de la Clinique de pneumologie de l'USZ du 14 septembre 2018 [TAF pce 6, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 6 à 19]). A l'issue de l'entretien, elle avait en outre invité le patient à convenir d'un prochain rendez-vous, avant d'apprendre ultérieurement que A. _____ et sa mère avaient quitté les lieux sans donner suite à sa demande (cf. note

interne du 28 septembre 2018 [TAF pce 6, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 121]).

A.d Du 8 octobre 2018 au 16 novembre 2018, A. _____ a effectué un séjour de réhabilitation auprès du Centre de réhabilitation d'(...).

A.d.a Le 9 octobre 2018, l'équipe médicale du centre a informé l'USZ que la mère partageait la chambre du patient contrairement aux informations qu'elle avait reçues et selon lesquelles il ne lui était pas possible d'être hébergée dans la même chambre que son fils et qu'il lui fallait réserver un logement sur le site. En outre, elle avait renvoyé les soignants sous prétexte qu'elle se chargeait elle-même des soins à prodiguer à son fils durant la nuit. L'USZ avait recommandé au centre de réhabilitation de contrôler le traitement au vu des épisodes de non-adhésion survenus le 28 septembre 2018 (cf. note interne du 9 octobre 2018 de la Dresse O. _____ [TAF pce 6, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 131]). Le 16 octobre 2018, la mère du patient s'est plainte des soins prodigués à son fils durant les séances de physiothérapie, le physiothérapeute confirmant pour sa part que la collaboration était difficile (cf. note interne du 16 octobre 2018 de la Dresse O. _____ [TAF pce 6, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 116]). Le 17 octobre 2018, la Dresse O. _____ a constaté que le patient et sa mère peinaient à accorder leur confiance aux soignants de l'USZ et du centre de réhabilitation, défiance peu propice au succès d'une re-transplantation (cf. note interne du 17 octobre 2018 [TAF pce 6, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 129]). Enfin, lors d'un entretien du 24 octobre 2018, la mère de A. _____ a réitéré sa demande de voir son fils inscrit dans les meilleurs délais sur la liste d'attente, l'état de santé présenté par ce dernier n'étant « pas une vie ». La Dresse O. _____ a répondu que la décision allait être prise lors d'un colloque interdisciplinaire à tenir après le séjour de réhabilitation et précisé que les traitements en cours permettaient de prolonger la survie du patient ainsi que d'assurer une qualité de vie correcte (cf. note interne du 24 octobre 2018 [TAF pce 6, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 122]).

A.d.b A l'issue du séjour de réhabilitation, il a été constaté que le patient s'était montré particulièrement motivé et qu'il avait fait d'étonnants progrès. Alors qu'il ne disposait que d'une mobilité passive en fauteuil roulant à son arrivée au centre, il pouvait, à sa sortie, marcher sur une distance de 720 mètres sans s'arrêter avec l'aide d'un déambulateur et de l'appareil de respiration BiPAP. La collaboration avec le patient et sa mère avait été au final qualifiée de bonne tant d'un point de vue médical que thérapeutique (cf.

rapport de sortie du centre de réhabilitation d'(...) établi le 26 novembre 2018 [TAF pce 1, annexe 4]).

A.d.c Une nouvelle évaluation stationnaire de l'état de santé de A. _____ a été effectuée du 20 au 21 novembre 2018 au sein de l'USZ afin de juger des progrès tirés de la réhabilitation et des mesures médicales entreprises, ainsi que d'évaluer si une re-transplantation pulmonaire était indiquée. A cette occasion, l'USZ a retenu que malgré les bons progrès réalisés lors de la réhabilitation, A. _____ présentait toujours de sérieuses contre-indications qu'il conviendrait d'évaluer lors du prochain colloque interdisciplinaire prévu le 27 novembre 2018 (cf. rapport de sortie du 21 novembre 2018 de la Clinique de pneumologie de l'USZ [TAF pce 6, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 2]).

A.d.d Lors du colloque interdisciplinaire du 27 novembre 2018, les Prof. C. _____ (chirurgien en chef pour la transplantation pulmonaire) et B. _____ (spécialiste en transplantation pulmonaire) ont réévalué le cas de A. _____ et rediscuté en particulier les diverses contre-indications « au moins relatives » à une re-transplantation pulmonaire, à savoir la sévère scoliose neuromusculaire avec déformation thoracique, le grave déconditionnement avec potentiel de réhabilitation limité, de même que l'insuffisance pondérale. Le Prof. C. _____ a relevé qu'une re-transplantation serait un défi mais techniquement possible malgré la scoliose et que les bénéfices et les risques d'une re-transplantation pulmonaire devaient encore une fois être discutés avec le patient et sa famille en raison de son jeune âge, raison pour laquelle aucune décision quant à une inscription sur la liste d'attente n'avait alors été prise (cf. prise de position médicale du 16 octobre 2019 de la clinique de pneumologie de l'USZ [TAF pce 6, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 114]).

A.d.e Une nouvelle évaluation interdisciplinaire s'est ainsi tenue le 3 décembre 2018 à l'occasion de laquelle les Prof. C. _____ (chirurgien en chef pour la transplantation pulmonaire), P. _____ (directeur de la Clinique de pneumologie de l'USZ), B. _____ (spécialiste en transplantation pulmonaire) et M. _____ (spécialiste en anesthésiologie) ont constaté qu'à l'issue du programme de réhabilitation, la condition générale réduite et l'insuffisance pondérale de A. _____ ne s'étaient pas significativement améliorées. Du point de vue de l'anesthésiologie, une re-transplantation pulmonaire demeurerait techniquement praticable mais difficile en raison de l'âge et de la taille du patient, ainsi que de sa déformation thoracique. Sous l'angle de la chirurgie du thorax, une re-transplantation pulmonaire était

techniquement praticable mais difficile en raison de la déformation thoracique. Au vu de la situation dans son ensemble et en lien avec l'insuffisance pondérale du patient, une re-transplantation a été jugée trop risquée compte tenu des complications et des risques importants à envisager. De manière interdisciplinaire, la décision a été prise de ne pas inscrire pour l'heure le patient sur la liste d'attente. Son cas serait à nouveau discuté si ses capacités et son poids devaient s'améliorer à l'avenir (cf. note interne du 4 décembre 2018 du Dr Q. _____ [spécialiste en pneumologie à l'USZ ; TAF pce 6, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 124]).

A.d.f Lors d'un entretien interdisciplinaire du 4 décembre 2018, il a été communiqué à A. _____ et à sa mère la décision de ne pas l'inscrire sur la liste d'attente, tout en lui précisant qu'il avait la possibilité de demander un second avis auprès du Centre de transplantation pulmonaire de (...) ou à l'étranger. Le patient et sa mère ont souhaité que la prise en charge se poursuive à Zurich. Un nouveau séjour de réhabilitation a également été proposé au patient, mais ce dernier l'a refusé en raison des risques d'infection liés au contact avec d'autres malades. Il lui appartenait par conséquent de poursuivre des séances de physiothérapie à son domicile et les séances de photophérèse auprès de l'USZ, une inscription sur la liste d'attente pouvant éventuellement être à nouveau discutée si l'amélioration des performances physiques et du poids continuaient (cf. prise de position médicale du 16 octobre 2019 et note interne du 4 décembre 2018 de la Clinique de pneumologie de l'USZ [TAF pce 6, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 112 respectivement p. 124]).

A.d.g Un dernier colloque interdisciplinaire s'est tenu le 19 mars 2019, lors duquel les Prof. C. _____ (chirurgien en chef pour la transplantation pulmonaire), B. _____ (spécialiste en transplantation pulmonaire) et D. _____ (spécialiste en chirurgie du thorax) ont considéré que le risque de morbidité et de mortalité péri/post-opératoire devait être classé comme étant très élevé compte tenu des contre-indications « *au moins relatives* » présentées par le patient, à savoir une sévère scoliose neuromusculaire, une déformation thoracique, un grave déconditionnement avec une capacité de réhabilitation limitée, ainsi qu'une insuffisance pondérale avec un indice de masse corporelle [IMC] de 15,6 kg/m². En raison de l'évolution stationnaire et de l'absence de potentiel d'amélioration, la décision a été prise à l'unanimité de ne pas inscrire A. _____ sur la liste d'attente (cf. prise de position médicale du 16 octobre 2019 et note interne du 19 mars 2019 du Dr Q. _____ [spécialiste en pneumologie à l'USZ ; TAF pce 6, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 112 respectivement p. 126]).

A.e Par décision du 19 juillet 2019, qui a fait l'objet d'un recours du patient auprès du Tribunal administratif fédéral (procédure C-4780/2019), l'USZ a refusé d'inscrire A. _____ sur la liste d'attente en raison des contre-indications médicales suivantes :

- déformation marquée de la cage thoracique sur status post spondylodèse ;
- malnutrition et grave insuffisance pondérale (indice de masse corporelle [IMC] < 15 kg/m²) ;
- déconditionnement prononcé lié à une faiblesse musculaire généralisée (TAF pce 1, annexe 1).

Aux termes d'une prise de position établie le 7 janvier 2020, le Dr R. _____ (médecin-chef du programme de transplantation pulmonaire) et le Prof. D. _____ (spécialiste en chirurgie du thorax), qui avait déjà opéré A. _____ lors de la première transplantation, ont expliqué à A. _____ qu'en raison de son jeune âge et de sa forte motivation, l'USZ s'était efforcée d'évaluer toutes les options possibles et de laisser une chance à une re-transplantation. C'était la raison pour laquelle de nombreux examens médicaux avaient été effectués. Compte tenu de la déformation marquée de la cage thoracique, la re-transplantation se révélait malheureusement contre-indiquée car elle mettrait la vie de A. _____ en danger. Il lui avait finalement été conseillé de demander un deuxième avis médical (cf. courrier du 7 janvier 2020 de la Clinique de pneumologie de l'USZ [TAF pce 6, annexe : PNE Berichte Teil 1, p. 53 à 54]).

A.f Parallèlement à la procédure judiciaire, A. _____ a continué de se rendre régulièrement aux séances de photophérèse dispensées à l'USZ, complétant sa dixième séance le 15 janvier 2019, sa vingtième séance le 21 juin 2019 et sa trentième séance le 22 janvier 2020 (cf. rapports de sortie du 11 [sic] janvier 2019, du 21 juin 2019 et du 21 janvier 2020 de la Clinique de dermatologie de l'USZ [TAF pce 6, annexe : DER Berichte, p. 124 respectivement 84 et 44]). En raison de la pandémie et de sa crainte de contracter la covid-19, le patient a annulé à brève échéance deux séances de photophérèse prévues les 17 mars et 14 avril 2020. Suite à ces annulations, la Dresse G. _____ (spécialiste en dermatologie) a demandé à A. _____ de confirmer sa présence aux prochaines séances de photophérèse 48 heures à l'avance, faute de quoi ces séances seraient annulées (cf. courrier du 22 avril 2020 [TAF pce 6, annexe : DER Berichte, p. 36]). Par retour de courrier du 28 avril 2020, le patient a déploré le manque de compassion de la Dresse G. _____ et critiqué la gestion de l'USZ. Selon lui, les patients avaient le droit d'interrompre leur traitement

quand ils le souhaitaient et l'autorité inférieure ne pouvait pas annuler les prochaines séances de photophérèse ou instaurer des règles spécifiques à sa personne. Il faisait également valoir qu'il souhaitait poursuivre son traitement mais craignait que la covid-19 n'abrège sa vie en cas d'infection. Il avait décidé au dernier moment, en raison d'informations communiquées à la télévision, de ne pas se rendre aux séances de photophérèse (TAF pce 1, annexe 15). Entre le 17 avril 2020 et le 28 octobre 2020, A. _____ s'est de nouveau rendu à l'USZ pour deux consultations d'urologie et les séances de photophérèse (38^e séance). Il ne s'est pas présenté à la séance de photophérèse du 23 novembre 2020 (cf. rapports du 17 avril 2020 et du 12 mai 2020 de la Clinique d'urologie de l'USZ [URO Berichte p. 1 respectivement 4] ; rapport de sortie du 28 octobre 2020 de la Clinique de dermatologie de l'USZ [TAF pce 6, annexe : DER Berichte, p. 1]). Le 18 janvier 2021, la mère de A. _____ a confirmé au Dr R. _____ (médecin-chef du programme de transplantation pulmonaire) que son fils ne se rendrait désormais plus aux séances de photophérèse en raison de sa peur de la covid-19. Elle a également indiqué avoir refusé que son fils se fasse vacciner contre le virus car cela impliquait qu'il sortît de son domicile. Le Dr R. _____ lui a répondu qu'une vaccination à domicile était possible (cf. note interne du 19 janvier 2021 [TAF pce 6, annexe : PNE Berichte Teil 1, p. 47]).

A.g Le 1^{er} mars 2021, le Tribunal administratif fédéral (ci-après : Tribunal ou TAF) a admis le recours de A. _____, annulé la décision du 19 juillet 2019 et renvoyé la cause à l'autorité inférieure pour nouvelle décision. En résumé, le Tribunal a considéré que les caractères durable et non discriminatoire des trois contre-indications médicales opposées au recourant par décision du 19 juillet 2019 pour refuser son inscription sur la liste d'attente n'étaient pas établis et a invité l'USZ à réexaminer si les contre-indications médicales revêtaient ou non un caractère durable et si aucune autre raison médicale n'était susceptible de menacer le succès de la transplantation, avant d'exposer dûment son point de vue dans une nouvelle décision (TAF pce 1, annexe 12).

B.

B.a Les 16 et 22 mars 2021, le Dr R. _____ (médecin-chef du programme de transplantation pulmonaire) a essayé de joindre le patient et sa mère quant au suivi des séances de photophérèse et de la vaccination contre la covid-19 (TAF pce 6, annexe : PNE Berichte Teil 1, p. 32 et 37).

B.b Lors d'un entretien téléphonique du 30 mars 2021, le Dr R._____, le patient et sa mère ont à nouveau exprimé leurs positions respectives. A._____ et sa mère se sont plaints du manque d'empathie des médecins, se prévalant d'un prétendu droit des patients à choisir le lieu de leur traitement et les modalités des soins prodigués. Pour sa part, le Dr R._____ a expliqué qu'il était possible d'effectuer les séances de photophérèse dans un hôpital plus proche (l'hôpital T._____), mais que le patient devait se plier aux instructions de l'USZ (séances de photophérèse, vaccination, suivi psychothérapeutique pour traiter l'anxiété liée à la pandémie, second avis à [...], notamment) s'il souhaitait bénéficier d'une re-transplantation. Dans le cas contraire, une non-adhésion au traitement, contre-indication absolue à la re-transplantation tout comme la déformation marquée de la cage thoracique, serait retenue. Il a ajouté que des questions éthiques se posaient puisqu'un éventuel organe attribué à A._____ ne pourrait pas bénéficier à un autre patient (TAF pce 6, annexe : PNE Berichte Teil 1, p. 41 à 42).

B.c Le 23 avril 2021, le Dr R._____ a rappelé A._____ après que ce dernier ait essayé de le joindre au sujet des séances de photophérèse. Le Dr R._____ a proposé au patient de fixer une séance à l'USZ ou à l'hôpital T._____, ou alternativement de convenir d'un rendez-vous pour discuter de la suite de la thérapie (TAF pce 6, annexe : PNE Berichte Teil 1, p. 31).

B.d Un nouveau colloque interdisciplinaire s'est tenu le 27 avril 2021 pour évaluer si une re-transplantation était indiquée et si A._____ devait être inscrit sur la liste d'attente. Le Prof. D._____ (spécialiste en chirurgie du thorax) a relevé que l'opération serait techniquement difficile avec un risque accru d'hémorragie et une survie fortement limitée. Le Prof. M._____ (spécialiste en anesthésiologie) a expliqué qu'il y avait une accumulation de risques liés en particulier à la déformation marquée de la cage thoracique et à la transfusion sanguine massive induite par l'opération. Selon le Dr R._____ (médecin-chef du programme de transplantation pulmonaire), il convenait en outre de tenir compte de la non-adhésion du patient au traitement médical, ce dernier n'ayant plus suivi les séances de photophérèse depuis la fin de l'année 2020 et ne souhaitant pas suivre un traitement psychiatrique pour traiter son anxiété liée à la pandémie. Des discussions internes préalables avec le Dr S._____ (spécialiste en psychiatrie) avaient révélé qu'il serait préférable que le patient suive un traitement proche de son domicile et indépendant de l'USZ. En raison de deux contre-indications absolues (déformation thoracique et non-adhésion au traitement) jugées plus importantes que les contre-indications précédentes

(malnutrition et grave insuffisance pondérale ainsi que déconditionnement prononcé lié à une faiblesse musculaire généralisée), la décision a été prise à l'unanimité de ne pas inscrire A. _____ sur la liste d'attente (TAF pce 6, annexe : PNE Berichte Teil 1, p. 38).

B.e Par décision du 4 mai 2021, les Cliniques de pneumologie et de chirurgie du thorax, agissant en tant que représentantes de l'USZ, ont prononcé un nouveau refus d'inscrire A. _____ sur la liste d'attente en raison des deux contre-indications médicales – considérées comme absolues – suivantes :

- déformation marquée de la cage thoracique et de la colonne vertébrale qui laisse craindre une grave restriction de la fonction pulmonaire après la transplantation pulmonaire ;
- non-adhésion actuelle à la thérapie médicale qui laisse apparaître un risque accru de non-adhésion après la re-transplantation (TAF pce 1, annexe 13).

C.

C.a Par écriture postée le 3 juin 2021, A. _____ interjette recours auprès du Tribunal administratif fédéral contre la décision du 4 mai 2021 dont il requiert l'annulation en concluant, sous suite de dépens, à ce que le dossier soit renvoyé à l'autorité inférieure pour nouvelle décision dans le sens des considérants. Il invoque, en substance, une constatation inexacte des faits, un abus du pouvoir d'appréciation de l'autorité inférieure et la violation du droit fédéral (TAF pce 1).

C.b Par réponse postée le 23 août 2021, l'autorité inférieure conclut – sous suite de frais et dépens – au rejet du recours, réclamant préalablement la tenue de débats en vue de l'audition d'un médecin de l'équipe de transplantation ou la mise en œuvre d'un second avis médical auprès d'un centre de transplantation pulmonaire. Renvoyant à l'argumentation de la décision litigieuse et joignant le dossier médical complet du patient, elle conteste les explications du recourant, considérant que le recours contient de nombreuses imprécisions et des conclusions infondées (TAF pce 6).

D.

Les autres faits et arguments pertinents de la cause seront reproduits et discutés, en tant que de besoin, dans les considérants qui suivent.

Droit :

1.

1.1 Le Tribunal administratif fédéral est compétent pour statuer sur le présent recours (cf. art. 31, 32 et 33 let. i de la loi fédérale du 17 juin 2005 sur le Tribunal administratif fédéral [LTAF, RS 173.32] en lien avec l'art. 68 al. 1 de la loi fédérale du 8 octobre 2004 sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules [loi sur la transplantation, RS 810.21], l'art. 6 al. 1 de l'ordonnance du 16 mars 2007 sur l'attribution d'organes destinés à une transplantation [ordonnance sur l'attribution d'organes, RS 810.212.4] et l'art. 5 de la loi fédérale du 20 décembre 1968 sur la procédure administrative [PA, RS 172.021]).

1.2 La procédure devant le Tribunal administratif fédéral est régie par la PA, pour autant que la LTAF n'en dispose pas autrement (art. 37 LTAF). En matière de transplantation, l'art. 68 al. 3 de la loi sur la transplantation prévoit que, sous réserve de l'alinéa 2, les voies de droit sont régies par les dispositions générales de la procédure fédérale.

1.3 Aux termes de l'art. 48 al. 1 PA, a qualité pour recourir quiconque a) a pris part à la procédure devant l'autorité inférieure ou a été privé de la possibilité de le faire, b) est spécialement atteint par la décision attaquée, et c) a un intérêt digne de protection à son annulation ou à sa modification. Ces conditions sont remplies en l'espèce, de sorte que la qualité pour recourir doit être reconnue au recourant.

1.4 Enfin, le recours a été déposé en temps utile dans les formes requises par la loi (art. 11 al. 1, art. 50 al. 1 et art. 52 al. 1 PA) et le recourant s'est acquitté de l'avance de frais requise (art. 63 al. 4 PA).

1.5 Sur le vu de ce qui précède, le recours se révèle recevable.

2.

Conformément à l'art. 49 PA, le recours est ouvert pour violation du droit fédéral, y compris l'excès ou l'abus du pouvoir d'appréciation (let. a), pour constatation inexacte ou incomplète des faits pertinents (let. b) ou pour inopportunité (let. c). En qualité d'autorité de recours, le tribunal dispose ainsi d'un plein pouvoir d'examen. Il exerce toutefois celui-ci avec une certaine retenue dans des cas particuliers, ce qui revient à dire qu'il exerce ce pouvoir en tenant compte de celui de l'autorité inférieure ; d'une part, lorsqu'il s'agit de trancher de pures questions d'appréciation et, d'autre part, lorsque la nature des questions litigieuses qui lui sont soumises l'exige, en particulier lorsque leur analyse nécessite des connaissances

techniques ou spéciales que l'autorité inférieure est, vu sa compétence propre ou sa proximité avec l'objet du litige, mieux à même de poser et d'apprécier. Dans ces deux situations, le tribunal ne substituera pas sans raison suffisante sa propre appréciation à l'appréciation ou à la compétence technique de l'autorité administrative. Le tribunal n'annulera alors le prononcé attaqué que si l'autorité spécialisée s'est laissée guider par des considérations non objectives, étrangères au but visé par les dispositions applicables ou violant des principes généraux du droit, tels l'interdiction de l'arbitraire (art. 9 Cst.), l'égalité de traitement (art. 8 Cst.), la bonne foi (art. 5 al. 3 et art. 9 Cst.) ou la proportionnalité (art. 5 al. 2 Cst.) (cf. ATF 133 II 35 consid. 3 et réf. cit.). Cette réserve n'empêche au surplus pas le tribunal d'intervenir lorsque la décision attaquée semble objectivement inopportune (cf. arrêts du TAF A-379/2016 du 8 septembre 2016 consid. 2.1 et réf. cit. et A-3750/2016 du 2 février 2017 consid. 1.4.1 ; MOSER/BEUSCH/KNEUBÜHLER, *Prozessieren vor dem Bundesverwaltungsgericht*, 2^e éd. 2013, n^o 2.160).

3.

Circonscrit par la décision attaquée et le recours, le présent litige porte sur le second refus de l'autorité inférieure d'inscrire le recourant sur la liste d'attente à une transplantation d'organe.

4.

4.1 Aux termes de la loi sur la transplantation, celle-ci fixe les conditions dans lesquelles des organes, des tissus ou des cellules peuvent être utilisés à des fins de transplantation (art. 1 al. 1). Elle doit contribuer à ce que des organes, des tissus et des cellules humaines soient disponibles à des fins de transplantation (art. 1 al. 2). Elle a pour but de prévenir toute utilisation abusive d'organes, de tissus ou de cellules, notamment le commerce d'organes, lors de l'application à l'être humain de la médecine de transplantation et d'assurer la protection de la dignité humaine, de la personnalité et de la santé (art. 1 al. 3). Elle s'applique à toute utilisation d'organes, de tissus ou de cellules d'origine humaine ou animale ainsi que de produits issus de ceux-ci (transplants standardisés) destinés à être transplantés sur l'être humain (art. 2 al. 1).

La Confédération crée un service national des attributions (art. 19 al. 1) – Swisstransplant – qui tient notamment une liste des personnes en attente d'une transplantation d'organe (liste d'attente [art. 19 al. 2 let. a de la loi sur la transplantation en lien avec l'art. 38 al. 1 de l'ordonnance sur l'attribution d'organes]). La liste est ouverte aux personnes visées à l'art.

17 al. 2 (art. 21 al. 1, 1^{ère} phrase), soit notamment aux personnes domiciliées en Suisse (art. 17 al. 2 let. a).

Le médecin traitant doit communiquer dans les meilleurs délais à un centre de transplantation le nom du patient pour lequel une transplantation est médicalement indiquée, le consentement écrit de cette personne étant requis. La communication doit également avoir lieu si le patient subit une thérapie de remplacement (art. 20).

Les centres de transplantation désignent les personnes qui sont inscrites sur la liste d'attente et celles qui en sont radiées. Leurs décisions se fondent uniquement sur des raisons médicales. L'art. 17 al. 1 – non-discrimination – est applicable par analogie (art. 21 al. 2). Les centres de transplantation communiquent leurs décisions avec les données nécessaires au service national des attributions (art. 21 al. 3). Le Conseil fédéral décrit précisément a) les raisons médicales visées à l'al. 2, b) les données nécessaires visées à l'al. 3 (art. 21 al. 4).

4.2

4.2.1 Donnant suite à la délégation de compétence prévu par l'art. 21 al. 4 let. a de la loi sur la transplantation, le Conseil fédéral a établi l'ordonnance du 16 mars 2007 sur l'attribution d'organes destinés à une transplantation (ordonnance sur l'attribution d'organes [RS 810.212.4]). Aux termes de celle-ci, les patients sont inscrits sur la liste d'attente (art. 3 al. 1) :

- a. si la transplantation répond à une indication médicale ;
- b. si aucune contre-indication médicale durable ne s'y oppose, et
- c. si aucune autre raison médicale n'est susceptible de menacer le succès de la transplantation.

L'inscription du patient sur la liste d'attente présuppose l'accord écrit de celui-ci (art. 3 al. 2). Le Département fédéral de l'intérieur (DFI) peut fixer les indications et contre-indications médicales à une transplantation (art. 3 al. 3). Un patient est immédiatement radié de la liste d'attente lorsqu'il cesse de remplir les conditions visées aux art. 3 et 4 (art. 5). Les centres de transplantation statuent, sous la forme d'une décision sujette à recours, sur l'inscription d'un patient sur la liste d'attente et sur sa radiation de cette liste (art. 6 al. 1).

4.2.2 Le rapport explicatif du projet d'ordonnance sur l'attribution d'organes précise que « [s]eules les contre-indications durables justifient le refus

d'une inscription sur la liste d'attente. Une contre-indication provisoire, comme une affection bénigne, ne constitue pas un critère valable pour refuser l'inscription d'un patient sur la liste d'attente. En outre, même lorsqu'il existe une indication médicale à la transplantation et que le patient ne présente aucune contre-indication médicale durable, il est possible que la réussite de la transplantation soit menacée par l'état du patient (al. 1, let. c). C'est aux médecins traitants du centre de transplantation d'évaluer la situation et de déterminer, au vu de l'affection du patient et de son état de santé, si une transplantation permettra de supprimer le problème pour une durée raisonnable. Si tel n'est pas le cas et que, par exemple, l'état de santé du patient est tellement mauvais qu'il ne survivra probablement que très peu de temps à la transplantation, le médecin doit renoncer à l'inscrire sur la liste d'attente. Il ressort déjà de la [loi sur la transplantation] que des critères autres que médicaux ne doivent pas entrer en ligne de compte dans la décision d'inscrire un patient sur liste d'attente. [...] Les conditions d'inscription sur la liste d'attente sont présentées de manière exhaustive à l'al. 1. Tous les patients qui remplissent ces conditions sont en droit d'être inscrits sur la liste. En cas de décision négative, ils peuvent recourir contre cette dernière » (cf. Rapport explicatif du projet d'ordonnance sur l'attribution d'organes destinés à une transplantation *ad* art. 3, consultable sous : www.fedlex.admin.ch > Procédures de consultation > Procédures de consultation terminées > 2005 > Procédure de consultation 2005/30 > Rapport 1 [site consulté en janvier 2022]).

4.2.3 Le Département fédéral de l'intérieur n'a pas fait usage de la délégation de compétence qui lui a été conférée, si bien qu'il n'y a, à ce jour, pas de liste définissant les indications et contre-indications médicales à une transplantation respectivement les critères permettant de prétendre à une inscription sur la liste d'attente. Aussi n'y a-t-il pas non plus de liste déterminant les critères d'exclusion à l'inscription sur la liste d'attente. Il suit de là que la décision d'inscrire ou non un patient sur la liste d'attente relève de l'appréciation des centres de transplantation, de sorte que le tribunal fera en l'espèce preuve de retenue dans l'exercice de son pouvoir d'examen (cf. consid. 2 *supra*).

4.3

4.3.1 Selon le Message du Conseil fédéral du 12 septembre 2001 concernant la loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules, nul ne peut être discriminé au stade de l'admission sur la liste

d'attente. Ainsi notamment l'origine, la race, le sexe, l'âge, la langue, la position sociale, les convictions philosophiques ou religieuses ou encore une déficience corporelle, mentale ou psychique ne sauraient entrer en ligne de compte lors de l'inscription sur la liste d'attente (cf. FF 2002 19, p. 146). C'est en premier lieu le médecin traitant qui est responsable quant à savoir si une transplantation est indiquée chez un patient. S'il parvient à cette conclusion, il doit inscrire le patient auprès d'un centre de transplantation. Une discussion avec le corps médical du centre permettra de décider de l'admission du patient sur la liste d'attente. La décision d'admettre un patient sur la liste d'attente ou de l'en radier ne peut être fondée que sur des raisons médicales. A ce stade, il s'agit uniquement de déterminer si une transplantation est indiquée du point de vue médical et si, éventuellement, il existe des raisons d'ordre médical qui s'opposent à une telle intervention. Pour répondre à cette question, l'on doit forcément examiner si l'état de santé général du patient permet d'escompter le succès d'une transplantation à long terme. Comme dans le cas de l'attribution, nul ne peut être discriminé au stade de l'admission sur la liste d'attente. Si l'admission des patients sur la liste d'attente n'a pas lieu selon des critères uniformes, cela peut avoir des effets discriminatoires. Tel peut être le cas lorsque le patient a été inscrit trop tôt sur la liste parce que le délai d'attente est aussi un critère d'attribution. Dans le cas du rein, c'est l'effet inverse qui peut se produire parce que le patient, tout d'abord traité uniquement par dialyse, n'est admis que relativement tard dans la liste d'attente. Les principes fixés à l'al. 1 [correspondant à l'art. 21 al. 2 de la loi sur la transplantation] ne suffisent pas à garantir que de telles décisions soient arrêtées selon des pratiques uniformes. Aussi, le Conseil fédéral doit-il préciser les raisons médicales mentionnées à l'al. 1 [correspondant à l'art. 21 al. 2 de la loi sur la transplantation]. Il définira notamment les états pathologiques justifiant l'admission sur la liste d'attente. Les patients dont la maladie correspond à l'un ou l'autre de ces états pourront donc prétendre à leur admission dans ladite liste (cf. FF 2002 19, p. 150 ss).

4.3.2 Dans le cadre de l'élaboration de la loi sur la transplantation, le Conseil fédéral a observé que, dans la pratique, les critères déterminants pour une mise en liste étaient les suivants (cf. message précité, FF 2002 19, p. 94) :

- L'existence d'une indication médicale manifeste: un organe vital (poumon, cœur, foie, pancréas, rein) doit avoir subi une lésion définitive telle que sans remplacement de cet organe à court terme, le patient risque de décéder. La transplantation doit être la seule thérapie appropriée à l'état de santé du patient ou, du moins, la plus efficace.

- L'absence de sévères contre-indications médicales qui pourraient compromettre le succès de la transplantation ou y faire totalement obstacle. Par exemple, le patient ne doit pas souffrir d'une infection qui, sous l'effet du traitement aux immunosuppresseurs qui fait obligatoirement suite à la transplantation, pourrait se réveiller ou prendre des formes mortelles. Il est vrai qu'un traitement préopératoire permet d'atténuer voire d'éradiquer une partie des contre-indications.
- Il faut que l'état de santé psychique du patient permette d'escompter qu'après la transplantation, celui-ci prenne régulièrement les médicaments immunosuppresseurs qui contribuent de manière décisive à assurer le succès de l'intervention.
- L'âge du patient est également pris en compte puisque l'on sait que plus une personne vieillit plus elle risque de cumuler les contre-indications.
- Le patient doit obligatoirement avoir son domicile en Suisse; sont donc admis dans la liste d'attente les ressortissants suisses, les étrangers domiciliés en Suisse et les frontaliers qui travaillent en Suisse.
- Le patient doit avoir été dûment informé de la procédure, des risques et des thérapies alternatives et avoir consenti à son inscription sur la liste d'attente.

4.3.3 Pour sa part, le Comité médical de Swisstransplant – organe spécialisé dans les questions médicales et composé de représentants des centres de transplantation qui a pour mission de coordonner les activités des centres ainsi que de résoudre des problèmes d'ordre médical (cf. message précité, FF 2002 19, p. 46) – a édicté plusieurs principes généraux de mise en liste ainsi qu'une liste des contre-indications temporaires à une transplantation, précisant que celles-ci ne valaient que pour les patients déjà inscrits sur la liste d'attente et dont l'état de santé ne leur permettait temporairement pas d'être transplantés (cf. arrêt C-4780/2019 du 1^{er} mars 2021 consid. 3.3.3.1).

4.3.4 Quant à l'USZ, « *Folgende Erkrankungen erlauben keine Behandlung durch eine Transplantation : Alle Patienten, die an einem aktiven Krebs leiden (z.B. der Lunge) aber auch schwere nicht behandelbare Erkrankungen anderer Organe wie z.B. des Herzens und der Leber* » [Les maladies suivantes ne permettent pas de traitement par transplantation : tous les patients souffrant d'un cancer actif (p. ex. du poumon) ou de maladies graves non traitables affectant d'autres organes comme le cœur et le foie] (consultable sous : www.transplantation.usz.ch)

> Therapieangebote > Lungentransplantation [site consulté en janvier 2022]).

4.3.5 Enfin, tant Swisstransplant que l'autorité inférieure se réfèrent à une publication intitulée « A consensus document for the selection of lung transplant candidates : 2014 – An update from the Pulmonary Transplantation Council of the International Society for Heart and Lung Transplantation [ISHLT] », listant un certain nombre de contre-indications « absolues » et « relatives » à une transplantation pulmonaire. En particulier, il y est fait mention des contre-indications absolues suivantes : « Significant chest wall or spinal deformity expected to cause severe restriction after transplantation [déformation importante de la paroi thoracique ou de la colonne vertébrale susceptible de provoquer de sévères restrictions après la transplantation] » et « Current non-adherence to medical therapy or a history of repeated or prolonged episodes of non-adherence to medical therapy that are perceived to increase the risk of non-adherence after transplantation [non-adhésion actuelle à un traitement médical ou antécédents d'épisodes répétés ou prolongés de non-adhésion à un traitement médical qui sont perçus comme augmentant le risque de non-adhésion après la transplantation] » (cf. arrêt C-4780/2019 du 1^{er} mars 2021 consid. 3.3.5).

4.4 Par souci d'exhaustivité, la Cour de céans ajoute, à propos de l'attribution d'organes entre plusieurs patients inscrits sur la liste d'attente, que nul ne doit être discriminé lors de l'attribution d'un organe et nul ne peut se prévaloir d'un droit à l'attribution d'un organe (art. 17 al. 1 et 4 de la loi sur la transplantation).

4.4.1 En particulier, les critères suivants doivent être pris en considération (art. 18 al. 1 de la loi sur la transplantation) :

- a. l'urgence médicale de la transplantation ;
- b. l'efficacité de la transplantation du point de vue médical ;
- c. le délai d'attente.

Lors de l'attribution, les patients qui, en raison de leurs caractéristiques physiologiques, doivent s'attendre à un très long délai d'attente aient la même probabilité de recevoir un organe que ceux qui ne présentent pas ces caractéristiques (art. 18 al. 2 de la loi sur la transplantation). Le Conseil

fédéral détermine l'ordre dans lequel les critères doivent être appliqués ou les pondère (art. 18 al. 3 de la loi sur la transplantation).

4.4.2 Donnant suite à cette délégation, le Département fédéral de l'intérieur a édicté l'ordonnance du 2 mai 2007 sur l'attribution d'organes destinés à une transplantation [ordonnance du DFI sur l'attribution d'organes, RS 810.212.41] déterminant les critères suivants à l'attribution d'un poumon entre plusieurs patients inscrits sur la liste d'attente :

- En première priorité, le poumon est attribué à un patient qui est exposé à un risque de mort immédiate s'il ne bénéficie pas d'une transplantation (art. 16 al. 1 de l'ordonnance sur l'attribution d'organe). Le DFI fixe les conditions qui déterminent l'existence d'une urgence médicale, ainsi que sa durée (art. 16 al. 2 de l'ordonnance sur l'attribution d'organe). Est notamment considéré comme exposé à un risque de mort immédiate le patient pour lequel une ventilation assistée invasive en unité de soins intensifs est indispensable (art. 7 al. 1 de l'ordonnance du DFI sur l'attribution d'organes). L'urgence médicale dure 28 jours. Elle est prolongée tous les 28 jours lorsqu'elle est confirmée par le centre de transplantation compétent (art. 7 al. 2 de l'ordonnance du DFI sur l'attribution d'organes).
- En deuxième priorité, le poumon est attribué au patient pour lequel la transplantation laisse présumer la plus grande efficacité du point de vue médical (art. 17 al. 1 de l'ordonnance sur l'attribution d'organes). Lorsqu'il n'y a pas urgence médicale, le poumon est attribué :
 - a.) en premier lieu à un patient pour lequel une transplantation combinée cœur-poumon est nécessaire;
 - b.) en deuxième lieu à un patient souffrant d'hypertonie pulmonaire;
 - c.) en troisième lieu à un patient de moins de 40 ans, si le donneur est âgé de moins de 40 ans;
 - d.) en quatrième lieu à un patient atteint d'une fibrose pulmonaire (art. 8 al. 1 de l'ordonnance du DFI sur l'attribution d'organes).
- Lorsque le degré de priorité est le même pour plusieurs patients, le poumon est attribué:
 - a.) en premier lieu à un patient pour lequel une transplantation multiple est indiquée, conformément à l'art. 11 de l'ordonnance sur l'attribution d'organes;

- b.) en deuxième lieu à un patient en soins intensifs placé sous oxygénation par membrane extracorporelle et sous ventilation mécanique invasive;
 - c.) en troisième lieu à un patient de groupe sanguin O ou B, si le donneur est de groupe sanguin O;
 - d.) en quatrième lieu au patient qui attend la transplantation depuis le plus longtemps (art. 9 al. 1 de l'ordonnance du DFI sur l'attribution d'organes).
- Lorsqu'il y a urgence médicale pour plusieurs patients au sens de l'art. 7, al. 1, le poumon est attribué au patient pour lequel l'urgence médicale est la plus grande. Lorsque l'urgence médicale est la même pour plusieurs patients, le poumon est attribué selon l'ordre de priorité défini à l'al. 1 (art. 9 al. 2 de l'ordonnance du DFI sur l'attribution d'organes).

4.4.3 Les Directives de l'Académie suisse des sciences médicales précisent que tout patient dont la maladie peut être guérie ou atténuée durablement au moyen d'une transplantation d'organe a droit à la greffe d'un organe devenu disponible. Les organes doivent être attribués sur la base de critères médicaux et conformément aux principes de l'égalité de traitement et de l'équité (FF 2002 19, ch. 1.1.5.3.1 p. 55). Relevante de l'éthique professionnelle, ces directives sont dépourvues de force contraignante (FF 2002 19, ch. 1.1.5.3.6 p. 58).

5.

5.1 Aux termes de la décision litigieuse prononcée le 4 mai 2021, l'autorité inférieure a refusé d'inscrire le recourant sur la liste d'attente compte tenu de deux contre-indications médicales qu'elle considère comme absolues.

5.1.1 La première contre-indication médicale retenue porte sur une déformation marquée de la cage thoracique et de la colonne vertébrale qui, de l'avis de l'autorité inférieure, laisse craindre une grave restriction de la fonction pulmonaire après la transplantation. L'autorité inférieure explique qu'au moment de subir la première transplantation bi-pulmonaire en 2010, la cage thoracique et la colonne vertébrale du recourant n'étaient pas encore déformées. Suite à la spondylodèse réalisée en 2013, sa cage thoracique et sa colonne vertébrale avaient été stabilisées au moyen de matériel étranger à son corps. Le thorax du recourant avait été significativement modifié ce qui rendait une éventuelle re-transplantation beaucoup plus compliquée techniquement. Des difficultés supplémentaires liées à la forte dilution du sang et l'utilisation machine cœur-poumon ou l'oxygénation par

membrane extracorporelle, indispensables durant l'opération, devaient encore être prises en compte. Finalement, toujours selon l'autorité inférieure, la re-transplantation, si elle réussissait, serait ensuite associée à une forte limitation de la fonction pulmonaire.

5.1.2 La seconde contre-indication médicale opposée au recourant repose sur l'existence actuelle d'une non-adhésion à la thérapie médicale laissant apparaître un risque accru de non-adhésion après la re-transplantation. L'autorité inférieure explique que depuis la dernière évaluation effectuée le 7 janvier 2020, cette non-adhésion, moins marquée auparavant, est devenue problématique dans le cadre de la pandémie. En effet, le patient avait soit omis soit refusé, de manière répétée et sans préavis en temps voulu le service de dermatologie de l'USZ, de se présenter aux séances (nécessaires) de traitement du rejet par photophérèse. Seules quatre séances sur les neuf prévues avaient été honorées en 2020, tandis qu'aucune de celles des quatre séances prévues en 2021 ne l'avait été. Ces défections aux séances de photophérèse extracorporelle avaient conduit la Dresse G. _____ (spécialiste en dermatologie) à adresser un avertissement écrit au patient, pour avoir omis d'annuler des thérapies complexes ou l'avoir fait dans un délai trop court. Le service de transplantation pulmonaire avait informé le patient que ces thérapies étaient nécessaires et qu'il devait les suivre malgré ses craintes d'être infecté par la covid-19. De même, le patient n'avait-il pas recouru à l'appareil de respiration nocturne BiPAP, contrairement à ce qui lui avait été recommandé. Enfin, le patient n'avait pas donné suite à la recommandation, pourtant clairement indiquée, de se faire vacciner contre la covid-19. Le refus répété du patient de recourir à un soutien psychologique ou psychiatrique ne permettait pas aux médecins de déterminer si ce comportement résultait d'un problème psychologique ou psychiatrique susceptible d'être traité, de même qu'il empêchait le patient de bénéficier d'un soutien médical psychiatrique nécessaire, étant précisé que les problèmes psychiatriques entraînant des problèmes persistants d'adhésion au traitement constituaient également une contre-indication absolue à la transplantation pulmonaire.

5.2 Le recourant conteste la décision précitée, concluant à l'annulation de celle-ci et à ce que la cause soit renvoyée à l'autorité inférieure pour nouvelle décision dans le sens des considérants.

5.2.1 Dans un premier grief, il reproche à l'autorité inférieure d'avoir procédé à une constatation inexacte des faits. En particulier, celle-ci aurait retenu à tort qu'il existait actuellement une non-adhésion à la thérapie médicale, contestant avoir refusé de poursuivre le traitement et expliquant qu'il

ne s'est pas rendu aux séances de photophérèse en raison de la pandémie.

5.2.2 Dans un deuxième grief, le recourant considère que les critères retenus par l'autorité inférieure pour justifier son refus de l'inscrire sur la liste d'attente – déformation importante de la cage thoracique et non-adhésion au traitement médical – sont inopportuns.

S'agissant de la déformation de la cage thoracique, il expose avoir subi une opération en 2013 dans le but de corriger une scoliose neuromusculaire. Celle-ci était toujours visible du côté gauche mais parfaitement stabilisée et n'était pas appelée à s'aggraver. Rien n'indiquait que la scoliose aurait provoqué ni même aggravé le rejet de son greffon. Dans le cas contraire, les médecins traitant sa scoliose lui auraient proposé de le réopérer, ce qu'ils n'avaient pas fait. De plus, la scoliose n'entravait nullement sa respiration et sa pratique quotidienne du sport. Les difficultés respiratoires dont il souffrait découlaient du rejet du greffon huit années après la transplantation. Enfin, la déformation thoracique constituait un diagnostic connu depuis au moins 2013 et n'avait pas empêché l'autorité inférieure d'initier un bilan pré-greffe et de lui proposer deux séjours de réhabilitation. Aussi bien conclut-il que la déformation de la cage thoracique ne constitue pas un critère opportun pour justifier du refus de l'inscrire sur la liste d'attente.

Quant à la non-adhésion au traitement médical, il considère que ce motif n'est pas pertinent puisqu'il ne permet pas d'évaluer le caractère durable des contre-indications médicales qui lui sont opposées. En particulier, il conteste que son refus de se vacciner contre la covid-19, celui de suivre une psychothérapie, de même que ses manquements – en deux ans – à huit séances ambulatoires de photophérèse constituent des contre-indications durables à une inscription sur la liste d'attente.

5.2.3 Le recourant se plaint également d'une violation des art. 18 de la loi sur la transplantation et 3 de l'ordonnance sur l'attribution d'organes. Il fait valoir que la plupart des spécialistes ayant pris part aux colloques tenus entre le 28 août 2018 et le 12 septembre 2018 se sont prononcés favorablement à son inscription sur la liste d'attente et que ces avis auraient été plus nombreux s'ils avaient été exprimés à l'issue de son séjour en réhabilitation effectué du 8 octobre au 16 novembre 2018 au cours duquel il avait repris des forces et pratiqué une activité physique régulière, de sorte que sa condition physique se révélait d'autant plus propice à son inscription sur la liste d'attente. Depuis ce séjour, son état de santé était stable, de sorte qu'aucune aggravation ne venait légitimer les contre-indications retenues.

5.2.4 Le requérant soutient de plus que l'autorité inférieure a violé le droit à la vie (art. 10 al. 1 Cst.), l'égalité de traitement (art. 8 al. 1 Cst.) ainsi que l'interdiction de toute forme de discrimination (art. 8 al. 2 Cst.) en lui déniaient, sur la base de contre-indications découlant de sa paraplégie, toute possibilité d'être transplanté un jour. Dans la mesure où les critères retenus ne constituaient pas des contre-indications médicales faisant catégoriquement obstacle à une transplantation, il appartenait à l'autorité inférieure d'adapter les critères d'inscription aux conditions spécifiques d'un patient paraplégique. A défaut, l'autorité inférieure portait préjudice de manière discriminatoire aux personnes handicapées en leur appliquant, sans adaptation préalable, des critères déterminés sur la base de sujets bien portants.

5.2.5 Enfin, le requérant rappelle que la décision litigieuse ne porte pas sur l'attribution d'un organe mais sur l'inscription d'un sujet sur la liste d'attente, qu'il a un besoin vital d'être transplanté et que le traitement par photophérese ne permet de ralentir un rejet complet des poumons greffés en 2010 que sur une période limitée.

6.

6.1 La décision litigieuse prononcée le 4 mai 2021 fait suite à un arrêt de renvoi C-4780/2019 rendu le 1^{er} mars 2021 par le Tribunal administratif fédéral. Selon la jurisprudence du Tribunal fédéral (applicable par analogie au Tribunal administratif fédéral [cf. arrêt du TAF F-4754/2019 du 1^{er} novembre 2021 consid. 4.4]), le principe de l'autorité de l'arrêt de renvoi découle du droit fédéral non écrit (ATF 143 IV 214 consid. 5.3.3). Conformément à ce principe, l'autorité cantonale à laquelle la cause est renvoyée par le Tribunal fédéral est tenue de fonder sa nouvelle décision sur les considérants de droit de l'arrêt du Tribunal fédéral. Elle est ainsi liée par ce qui a déjà été définitivement tranché par le Tribunal fédéral et par les constatations de fait qui n'ont pas été attaquées devant lui ou l'ont été sans succès (ATF 143 IV 214 consid. 5.2.1 ; 131 III 91 consid. 5.2 ; arrêt du TF 6B_1231/2020 du 12 mai 2021 consid. 1.3.1). La motivation de l'arrêt de renvoi détermine dans quelle mesure la cour cantonale est liée à la première décision, prononcé de renvoi qui fixe aussi bien le cadre du nouvel état de fait que celui de la nouvelle motivation juridique ; les faits nouveaux ne peuvent être pris en considération que sur les points ayant fait l'objet du renvoi, lesquels ne peuvent être ni étendus, ni fondés sur une base juridique nouvelle (ATF 135 III 334 consid. 2 p. 335; arrêt du TF 6B_1231/2020 du 12 mai 2021 consid. 1.3.1).

6.2 En l'occurrence, par arrêt de renvoi C-4780/2019, le Tribunal administratif a annulé la décision du 19 juillet 2019 prononçant un premier refus d'inscrire le recourant sur liste d'attente et a invité l'autorité inférieure à rendre une nouvelle décision après avoir préalablement réexaminé si les trois contre-indications médicales opposées au patient (déformation marquée de la cage thoracique sur status post spondylodèse, malnutrition et grave insuffisance pondérale [indice de masse corporelle $< 15 \text{ kg/m}^2$], déconditionnement prononcé lié à une faiblesse musculaire généralisée) revêtaient ou non un caractère durable et si aucune autre raison médicale n'était susceptible de menacer le succès de la transplantation.

6.2.1 A l'appui de son dispositif, le Tribunal a considéré que la déformation marquée de la cage thoracique n'avait pas été considérée d'emblée comme constituant une contre-indication absolue à une re-transplantation pulmonaire. Nonobstant ce diagnostic connu depuis 2013 au moins, l'autorité inférieure avait en effet initié un bilan pré-greffe et proposé au recourant deux séjours de réhabilitation dans le but d'améliorer ses capacités en vue d'une éventuelle re-transplantation. Les spécialistes en chirurgie du thorax avaient indiqué à l'issue du colloque interdisciplinaire du 27 novembre 2018 qu'une re-transplantation pulmonaire était certes difficile et serait un défi, mais néanmoins techniquement praticable malgré la scoliose. Les spécialistes en dermatologie, otorhinolaryngologie et néphrologie n'avaient soulevé aucune réserve relative à une re-transplantation pulmonaire à l'issue du séjour d'évaluation effectué à l'USZ du 28 août au 13 septembre 2018. Le spécialiste en anesthésiologie avait envisagé le risque accru de complications péri-opératoires, mais considéré que le patient était en principe apte à supporter une anesthésie. Dans ces circonstances, ce critère d'exclusion ne pouvait être opposé au recourant sans autres explications sur ce revirement (cf. arrêt C-4780/2019 précité consid. 5.2).

6.2.2 S'agissant de la malnutrition ainsi que de la grave insuffisance pondérale (indice de masse corporelle [IMC] $< 15 \text{ kg/m}^2$), il était apparu au Tribunal qu'à l'issue d'un séjour de réhabilitation effectué du 8 octobre au 16 novembre 2018, l'IMC du recourant était passé de 15.58 kg/m^2 à 16.8 kg/m^2 , de même que son état de santé et son potentiel de réhabilitation s'étaient améliorés. En opposant au recourant un état de malnutrition et une grave insuffisance pondérale fondée sur un indice de masse corporelle [IMC] $< 15 \text{ kg/m}^2$, l'autorité inférieure s'était fondée sur une valeur erronée, dès lors que le recourant présentait un IMC de 15.58 kg/m^2 à tout le moins. De manière contradictoire, elle avait considéré que le recourant restait significativement en insuffisance pondérale, alors même que le rapport de sortie du centre de réhabilitation avait évoqué un « *leichtes Untergewicht*

[une légère insuffisance pondérale] ». En outre, l'autorité inférieure avait opposé au recourant atteint de paraplégie, sans distinction ni autre considération, un IMC de référence de 18,5 kg/m² applicable aux sujets bien-portants. Elle n'exposait pas les raisons médicales pour lesquelles, le cas échéant, l'atrophie des membres inférieurs du recourant ne pouvait justifier un abaissement correspondant du seuil d'IMC de référence (18,5 kg/m²). A cet égard, l'indication lapidaire selon laquelle avec un IMC inférieur à 17 kg/m², le recourant demeurait significativement en insuffisance pondérale même en tenant compte de sa paraplégie, ne constituait pas une motivation suffisante.

6.2.3 Enfin, le Tribunal a reproché à l'autorité inférieure de n'avoir pas expliqué en quoi le déconditionnement musculaire des membres inférieurs était susceptible de constituer une contre-indication à une transplantation pulmonaire (cf. arrêt C-4780/2019 précité consid. 5.3.2).

6.2.4 Cela étant, le Tribunal a considéré qu'il n'était pas en mesure de confirmer que les trois contre-indications médicales susmentionnées faisaient totalement et définitivement obstacle à une inscription du recourant sur la liste d'attente. Il appartenait par conséquent à l'autorité inférieure de réexaminer si les trois contre-indications médicales susmentionnée revêtaient ou non un caractère durable au sens de l'art. 3 al. 1 let. b de l'ordonnance sur l'attribution d'organes et si aucune autre raison médicale n'était susceptible de menacer le succès de la transplantation au sens de l'art. 3 al. 1 let. c de l'ordonnance sur l'attribution d'organes, puis d'exposer dûment son point de vue dans une nouvelle décision (cf. arrêt C-4780/2019 précité consid. 5.5).

6.3 Donnant suite à cet arrêt, l'autorité inférieure a prononcé le 4 mai 2021 la décision litigieuse, refusant derechef d'inscrire le recourant sur la liste d'attente à raison d'une part d'une déformation marquée de la cage thoracique et de la colonne vertébrale qui laisse craindre une grave restriction respiratoire après la transplantation pulmonaire, d'autre part d'une non-adhésion actuelle à la thérapie médicale qui laisse apparaître un risque accru de non-adhésion après la re-transplantation, considérées comme contre-indications médicales absolues (TAF pce 1, annexe 13).

6.3.1 D'emblée, le Tribunal observe que deux des contre-indications retenues dans la décision du 19 juillet 2019 (malnutrition et grave insuffisance pondérale, ainsi que déconditionnement prononcé lié à une faiblesse musculaire généralisée) ne le sont plus dans la décision du litigieuse du 4 mai 2021. Or, l'autorité inférieure a été invitée par l'arrêt de renvoi C-4780/2019

à motiver son appréciation selon laquelle aucune amélioration potentielle de l'état de santé du recourant n'était à attendre, cela alors même que la prise de poids ainsi que les progrès musculaires enregistrés lors du séjour en réhabilitation effectué du 8 octobre au 16 novembre 2018 ne permettaient pas d'exclure une évolution favorable de l'insuffisance pondérale et du déconditionnement musculaire (cf. rapport de sortie du centre de réhabilitation du 26 novembre 2018 [TAF pce 1, annexe 4]). Elle passe ainsi sous silence l'apparente contradiction entre son appréciation de l'état de santé du recourant et celle ressortant du rapport de sortie du centre de réhabilitation. L'autorité inférieure ne s'est pas davantage exprimée au sujet de la valeur erronée d'IMC opposée au recourant ni au sujet de l'application à ce dernier, malgré sa paraplégie, d'un IMC de référence de 18,5 kg/m² applicable aux sujets bien-portants. L'USZ n'a pas non plus expliqué en quoi le déconditionnement musculaire des membres inférieurs était susceptible de constituer une contre-indication à une transplantation pulmonaire. A cet égard, la note interne établie à l'occasion d'un colloque tenu le 27 avril 2021 aux termes de laquelle les nouvelles contre-indications retenues ont été jugées « höher gewertet [plus importantes] » que la malnutrition et la grave insuffisance pondérale ainsi que le déconditionnement prononcé lié à une faiblesse musculaire généralisée ne saurait constituer une motivation suffisante (cf. note interne du 27 avril 2021 du Dr R. _____ [médecin-chef du programme de transplantation pulmonaire ; TAF pce 6, annexe : PNE Berichte Teil 1, p. 38]).

Ainsi, l'autorité inférieure n'a non seulement pas satisfait aux réquisits susmentionnés de l'arrêt de renvoi C-4780/2019, mais elle a de surcroît écarté deux contre-indications précédemment opposées au recourant sans exposer à ce dernier les motifs pour lesquels la malnutrition, la grave insuffisance pondérale ainsi que le déconditionnement prononcé lié à une faiblesse musculaire généralisée n'étaient désormais plus constitutifs d'une contre-indication médicale absolue à une re-transplantation pulmonaire. Compte tenu de ce grief déjà, il convient d'annuler la décision litigieuse et de renvoyer le dossier à l'autorité inférieure afin qu'elle s'exprime dûment sur ces points conformément à l'arrêt de renvoi C-4780/2019.

6.3.2 S'agissant de la contre-indication afférant à la déformation marquée de la cage thoracique et de la colonne vertébrale, l'USZ explique dans la décision litigieuse que cette dernière a été stabilisée chirurgicalement au moyen de matériel étranger au corps et que ni les déformations ni le matériel étranger n'étaient préexistants à la transplantation de 2010. Ces déformations avaient significativement modifié l'anatomie du thorax, de manière qu'une nouvelle intervention chirurgicale sur une cage thoracique

ayant subi plusieurs opérations préalables se révélait particulièrement difficile. Hormis les complications techniques liées à une re-transplantation pulmonaire sur une anatomie du thorax et de la colonne vertébrale altérée, il fallait en outre tenir compte des difficultés résultant de la forte dilution du sang nécessaire pendant l'intervention chirurgicale, ainsi que des problèmes de canulation liés à l'utilisation de la machine cœur-poumon ou de l'oxygénation par membrane extracorporelle auxquelles il faudrait impérativement recourir durant l'intervention. En cas de survie à la transplantation pulmonaire, celle-ci serait associée, en post-transplantation, à une importante restriction de la fonction pulmonaire.

Ce faisant, l'autorité inférieure décrit les impératifs techniques et médicaux pour lesquels elle estime que la déformation marquée de la cage thoracique et de la colonne vertébrale constitue une contre-indication absolue à une re-transplantation pulmonaire sur le recourant. Pour autant, elle ne répond pas aux interrogations de l'arrêt de renvoi C-4780/2019 qui l'invitait à motiver son revirement de position au sujet de cette contre-indication. Le 14 septembre 2018, l'autorité inférieure a en effet qualifié la déformation de la cage thoracique et de la colonne vertébrale de contre-indication relative et a proposé au recourant un séjour de réhabilitation dans le but d'améliorer ses capacités en vue d'une éventuelle re-transplantation (cf. rapport de sortie de la Clinique de pneumologie de l'USZ du 14 septembre 2018 [TAF pce 6, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 6 à 19]). Le 27 novembre 2018, elle s'est limitée à qualifier la déformation de la cage thoracique et de la colonne vertébrale de contre-indication « *au moins relative* » et a ajouté que le patient était opérable même si le rapport bénéfice-risque devait encore être discuté (cf. prise de position médicale du 16 octobre 2019 de la Clinique de pneumologie de l'USZ [TAF pce 6, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 113]). Le 3 décembre 2018, elle a expliqué que la décision de ne pas inscrire le recourant sur la liste d'attente ne découlait pas uniquement de la déformation de la cage thoracique et de la colonne vertébrale mais d'une situation d'ensemble jugée trop risquée (cf. note interne du 4 décembre 2018 du Dr Q. _____ [spécialiste en pneumologie à l'USZ ; TAF pce 6, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 124]). Le 4 décembre 2018, elle a une nouvelle fois précisé qu'une inscription sur la liste d'attente pourrait éventuellement être rediscutée si l'amélioration des performances physiques et du poids se poursuivaient (cf. prise de position médicale du 16 octobre 2019 de la Clinique de pneumologie de l'USZ [TAF pce 6, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 114]). Le 19 mars 2019, elle a souligné que le refus d'inscrire le recourant sur la liste d'attente découlait de son évolution stationnaire et de l'absence de potentiel d'amélioration (cf. note interne du 19 mars 2019 du Dr Q. _____ [spécialiste en pneumologie à l'USZ ; TAF pce

6, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 126]). Le 30 mars 2021, elle a informé le recourant qu'il lui appartenait de se plier à ses instructions s'il souhaitait bénéficier d'une re-transplantation – sous-entendant ainsi qu'une opération n'était pas totalement exclue – avant d'ajouter de manière contradictoire que la déformation de la cage thoracique et de la colonne vertébrale constituait une contre-indication absolue (cf. note interne du 30 mars 2021 du Dr R. _____ [TAF pce 6, annexe : PNE Berichte Teil 1, p. 41 à 42]).

A la lecture de ce qui précède, il apparaît que la déformation de la cage thoracique et de la colonne vertébrale a été initialement considérée par l'autorité inférieure comme constitutive d'une contre-indication relative n'interdisant pas de manière irrémédiable une re-transplantation si les capacités du recourant venaient à s'améliorer. Sans explication dûment motivée, l'on peine dès lors à suivre l'autorité inférieure lorsque dans sa décision du 19 juillet 2019, elle qualifie impromptue la déformation thoracique de contre-indication absolue interdisant toute opération (TAF pce 1, annexe 1). L'explication sommaire selon laquelle elle s'était efforcée de laisser une chance à la re-transplantation malgré la déformation de la cage thoracique et de la colonne vertébrale ne suffit pas à expliquer à satisfaction un pareil contre avis médical (cf. courrier du 7 janvier 2020 de la Clinique de pneumologie de l'USZ [TAF pce 6, annexe : PNE Berichte Teil 1, p. 53 à 54]).

Force est ainsi de constater qu'au mépris de l'arrêt de renvoi C-4780/2019, la décision litigieuse du 4 mai 2021 se borne à décrire les obstacles techniques à une re-transplantation sans pour autant dûment expliquer les raisons pour lesquelles la déformation marquée de la cage thoracique et de la colonne vertébrale qui n'a pas été d'emblée retenue comme constitutive d'une contre-indication absolue à la re-transplantation pulmonaire, le serait devenue par la suite. Compte tenu de ce grief également, il convient d'annuler la décision litigieuse et de renvoyer le dossier à l'autorité inférieure afin qu'elle s'exprime sur ce point.

6.3.3

6.3.3.1 Enfin, l'autorité inférieure reproche au recourant une prétendue non-adhésion actuelle à la thérapie médicale laissant apparaître un risque accru de non-adhésion après la re-transplantation. Elle explique que depuis la dernière évaluation effectuée le 7 janvier 2020, cette non-adhésion, moins marquée auparavant, est devenue problématique dans le cadre de la pandémie. En effet, le patient a soit omis soit refusé, de manière répétée et sans préavis en temps voulu le service de dermatologie de l'USZ, de

se présenter aux séances (nécessaires) de traitement du rejet par photophérèse. Seules quatre séances sur les neuf prévues ont été honorées en 2020, tandis qu'aucune des quatre séances prévues en 2021 n'a été effectuée. Ces défections aux séances de photophérèse extracorporelle ont conduit la Dresse G. _____ (spécialiste en dermatologie) à adresser le 28 avril 2020 un courrier au patient, pour avoir omis d'annuler des thérapies complexes ou l'avoir fait dans un délai trop court. Le service de transplantation pulmonaire a pourtant informé le patient que ces thérapies étaient nécessaires et qu'il devait les suivre malgré ses craintes d'être infecté par la covid-19. En outre, le patient n'a pas recouru à l'appareil de respiration nocturne BiPAP, contrairement à ce qui lui avait été recommandé. Il n'a pas donné suite à la recommandation, pourtant clairement indiquée, de se faire vacciner contre la covid-19. Son refus répété de recourir à un soutien psychologique ou psychiatrique et le manque de coopération de sa mère ne permettent pas aux médecins de déterminer si ce comportement résulte d'un problème médical susceptible d'être traité, de même qu'ils empêchent le patient de bénéficier du soutien nécessaire, étant précisé que les troubles psychiatriques entraînant des problèmes persistants d'adhésion au traitement constituent également une contre-indication absolue à la transplantation pulmonaire.

6.3.3.2 Le recourant fait valoir que l'autorité inférieure aurait retenu à tort qu'il existe actuellement une non-adhésion à la thérapie médicale. Il conteste fermement avoir refusé de poursuivre le plan de traitement prévu et explique que ses huit absences aux séances ambulatoires de photophérèse en deux ans sont justifiées non pas en raison d'un problème psychologique comme évoqué par l'autorité inférieure, mais en raison de la pandémie car il lui était alors difficile de se déplacer jusqu'à Zurich depuis son domicile (...). Il ajoute que ces absences ne constituent pas un critère médical mais une simple inobservance de la réglementation régissant l'annulation d'un rendez-vous. Enfin, il conteste que son refus de se faire vacciner contre la covid-19, celui de suivre une psychothérapie, de même que ses manquements – en deux ans – à huit séances ambulatoires de photophérèse constituent des contre-indications à une inscription sur la liste d'attente.

6.3.3.3 Il est établi que le recourant a été hospitalisé le 19 mai 2010 en raison de l'aggravation de l'hypertension pulmonaire idiopathique et qu'il a été transplanté avec succès les 10 et 12 août 2010. Dans le cadre des examens médicaux qui ont précédé la transplantation, il a été victime d'un arrêt cardio-respiratoire ayant entraîné une paraplégie des membres inférieurs puis une scoliose neuromusculaire. Afin de traiter celle-ci, il a subi

en 2013 une spondylodèse et présenté ensuite une déformation marquée de la cage thoracique et de la colonne vertébrale. En août 2018, il a fait l'objet d'une nouvelle hospitalisation souffrant d'un rejet chronique de ses poumons greffés et d'une diminution correspondante de la fonction pulmonaire. Il s'est alors soumis à de nombreux examens médicaux afin de déterminer si une re-transplantation pulmonaire était indiquée et s'il pouvait être inscrit sur la liste d'attente. Il s'est en outre astreint à suivre des séances régulières de photophérèse afin de ralentir la progression du rejet. Il a ainsi effectué sa dixième séance le 15 janvier 2019, sa vingtième séance le 21 juin 2019 et sa trentième séance le 22 janvier 2020. Il a en revanche annulé, les séances de photophérèse prévues les 17 mars et 14 avril 2020 en raison de sa crainte de la pandémie. En réponse à un courrier de la Dresse G. _____ (spécialiste en dermatologie) du 22 avril 2020 lui demandant de confirmer 48 heures à l'avance sa présence aux prochaines séances de photophérèse, il a déploré le manque de compassion de ce médecin et critiqué sa gestion du service (cf. courrier du 28 avril 2021 [TAF pce 1, annexe 15]). Néanmoins, il a poursuivi son traitement, accomplissant sa 38^e séance de photophérèse le 28 octobre 2020. A partir du mois de novembre 2020, il a refusé de quitter son domicile pour quelque motif que ce soit en raison de sa crainte de contracter la covid-19. Il n'a pas non plus donné suite aux demandes répétées de l'USZ lui recommandant de se faire vacciner, de reprendre le suivi des séances de photophérèse, de suivre un traitement médical afin de soigner son anxiété liée à la pandémie et de requérir un second avis médical auprès d'un centre de transplantation en Suisse ou à l'étranger.

6.3.3.4 A la lecture de ce qui précède, il apparaît que le recourant a subi avec succès une première transplantation bipulmonaire en 2010 et pu ensuite poursuivre sa scolarité et prendre part à diverses activités sportives jusqu'en 2018 (cf. let. A.b *supra*). Il ne ressort pas du dossier qu'il n'aurait pas adhéré à son traitement durant toutes ces années ou que le rejet de ses poumons greffés serait imputable à un comportement inadéquat de sa part. Contrairement à ce que soutient l'autorité inférieure, l'on ne saurait en particulier lui reprocher de n'avoir pas régulièrement recouru à l'appareil de respiration nocturne BiPAP, dès lors que rien au dossier n'étaye un pareil manquement et que son hospitalisation en urgence le 14 septembre 2018 constitue un accident isolé et survenu dans des circonstances peu claires, l'Hôpital de (...) ayant indiqué que la non-utilisation du BiPAP comme cause de cette hospitalisation constitue une « hypothèse » (cf. rapport de sortie du 16 septembre 2018 de l'Hôpital du (...)) [TAF pce 1, annexe 3]). En revanche, force est de constater que durant les mois de septembre et août 2018, le recourant s'est soumis à de nombreux examens

médicaux (cf. let. A.c *supra*). A partir du 8 octobre 2018 jusqu'au 16 novembre 2018, il a effectué un séjour en réhabilitation au cours duquel il s'est montré motivé et a accompli d'étonnants progrès (cf. rapport de sortie du 26 novembre 2018 du centre de réhabilitation [TAF pce 1, annexe 4]). Il s'est également plié à de nombreuses et régulières séances de photophérèse jusqu'au 21 janvier 2020 et cela nonobstant le fait de s'être vu refusé, par décision du 19 juillet 2019, son inscription sur la liste d'attente, rejet qui aurait pu anéantir toute motivation (cf. rapport de sortie du 21 janvier 2020 de la Clinique de dermatologie de l'USZ [TAF pce 6, annexe : DER Berichte, p. 44]). Certes a-t-il annulé de manière intempestive les séances de photophérèse fixées aux 17 mars et 14 avril 2020 et envoyé un courrier au contenu inapproprié le 28 avril 2020 (cf. let. A.f *supra*). Cependant, il a repris le suivi des séances de photophérèse dès le 17 avril 2020 jusqu'au 28 octobre 2020, période durant laquelle les contaminations à la covid-19 se sont révélées moins élevées, et démontré ainsi sa volonté de se conformer aux instructions de l'autorité inférieure (cf. rapport de sortie du 28 octobre 2020 de la Clinique de dermatologie de l'USZ et les rapports précédents [TAF pce 6, annexe : DER Berichte, p. 1 à 30]). Partant, le Tribunal considère que l'adhésion du recourant à son traitement médical depuis sa première transplantation au mois d'août 2010 jusqu'au mois de novembre 2020 ne saurait prêter le flanc à la critique.

6.3.3.5 Par contre, il est constant qu'à partir du mois de novembre 2020, le recourant n'a plus quitté son domicile par peur de contracter la covid-19 et qu'il a refusé de suivre les séances de photophérèse, de se faire vacciner et de traiter ses problèmes d'anxiété. L'autorité inférieure en infère une non-adhésion au traitement liée à un problème psychiatrique impossible à évaluer en raison du refus du patient de consulter un spécialiste et constitutive d'une contre-indication absolue à une transplantation pulmonaire, les troubles psychiatriques entraînant des problèmes persistants d'adhésion au traitement. Ce faisant, l'autorité inférieure retient une contre-indication fondée sur une prétendue atteinte à la santé psychique qui n'est pas établie au dossier. En tant qu'elle est imputée à la pandémie, cette non-adhésion repose en outre sur un événement temporaire et extérieur à la volonté du recourant, de sorte qu'elle ne saurait être qualifiée de « durable » au sens de l'art. 3 al. 1 let. b de l'ordonnance sur l'attribution d'organes, l'autorité inférieure l'ayant du reste elle-même qualifiée d'« actuelle » aux termes de sa décision du 4 mai 2021 et considérée ainsi comme n'étant pas définitive. De surcroît, pareille considération est en contradiction manifeste avec le comportement du recourant qui a adhéré d'une manière non critiquable au mandat thérapeutique depuis 2010. Enfin, le refus du patient de requérir

un second avis médical et le manque de coopération de sa mère ne sauraient lui être opposés comme éléments constitutifs d'une prétendue non-adhésion durable au traitement, dès lors qu'ils ne relèvent à l'évidence pas du mandat thérapeutique. Compte tenu de ce qui précède, force est d'admettre que, contrairement à l'avis défendu par l'autorité inférieure, l'attitude du recourant face à la covid-19 ne saurait être à ce stade retenue comme constitutive d'une non-adhésion durable et définitive à son traitement. Toutefois, la Cour de céans exhorte le recourant à témoigner confiance, respect et solidarité à l'égard d'une équipe médicale dont les pièces au dossier attestent la compétence et bienveillance en sa faveur.

6.3.4

6.3.4.1 Par souci d'exhaustivité, la Cour de céans constate enfin que lors du premier colloque interdisciplinaire du 11 septembre 2018, une re-transplantation pulmonaire a été considérée comme dangereuse pour le recourant, celle-ci risquant d'écourter ses jours (cf. prise de position médicale du 16 octobre 2019 de l'USZ [TAF pce 6, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 113]). Les risques pour la vie du recourant en cas de re-transplantation ont été soulignés lors du colloque du 27 novembre 2018 et de l'évaluation interdisciplinaire du 3 décembre 2018 (cf. prise de position médicale du 16 octobre 2019 et note interne du 4 décembre 2018 de l'USZ [TAF pce 6, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 114 et 124]). Le 19 mars 2019, l'autorité inférieure a refusé d'inscrire le recourant sur la liste d'attente en raison du risque de morbidité et de mortalité péri/post-opératoire classé comme très élevé (cf. note interne du Dr Q. _____ [spécialiste en pneumologie à l'USZ ; TAF pce 6, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 126]). Le 16 octobre 2019, elle a indiqué que la décision de ne pas inscrire le recourant sur la liste d'attente lui semblait rétrospectivement justifiée à la lumière des statistiques de mortalité après une re-transplantation pulmonaire (taux de survie à 1 an et 5 ans : 57% et 33% ; cf. prise de position médicale de l'USZ [TAF pce 6, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 114]). Le 7 janvier 2020, elle a observé qu'une re-transplantation se révélait contre-indiquée car elle mettrait en danger la vie du recourant (cf. courrier l'USZ [TAF pce 6, annexe : PNE Berichte Teil 1, p. 53 à 54]).

A la lumière de ces considérations, la Cour de céans invite l'autorité inférieure à examiner si, compte tenu du risque très élevé de morbidité et de mortalité péri/post-opératoire, une re-transplantation pulmonaire sur le recourant répond à une indication médicale au sens de l'art. 3 al. 1 let. a de l'ordonnance sur l'attribution d'organes, soit à évaluer si cette intervention constitue la seule thérapie appropriée à l'état de santé du recourant ou à

tout le moins la plus efficace afin d'assurer sa survie (cf. consid. 4.2.3 *supra*), puis à exposer dûment son point de vue dans une nouvelle décision.

6.3.4.2 Au demeurant, la Cour de céans attire l'attention de l'autorité inférieure – compte tenu de son entretien téléphonique du 30 mars 2021 au cours duquel l'utilité d'attribuer un organe à A. _____ plutôt qu'à un autre patient a été abordée avec le prénommé (TAF pce 6, annexe : PNE Berichte Teil 1, p. 41 à 42) – sur le fait qu'au stade de l'inscription sur la liste d'attente, il convient uniquement de déterminer si une transplantation est indiquée du point de vue médical et si, éventuellement, il existe des raisons d'ordre médical susceptibles de s'opposer à une telle intervention. Des critères autres que médicaux ne doivent pas entrer en ligne de compte dans la décision d'inscrire un patient sur liste d'attente (cf. consid. 4.2.2 *supra*). En particulier, la pénurie d'organes et la maximisation de l'utilité des greffons transplantés ne doivent pas être prises en considération au stade de l'inscription sur la liste d'attente, mais ne sont examinées qu'au moment de l'attribution d'un poumon entre plusieurs patients déjà inscrits (cf. consid. 4.4.2 *supra*).

6.3.5 Au regard de tout ce qui précède, la décision du 4 mai 2021 refusant l'inscription du recourant sur la liste d'attente en raison de la déformation marquée de sa cage thoracique et de sa colonne vertébrale ainsi que d'une prétendue non-adhésion actuelle à la thérapie médicale, n'a pas été rendue conformément à l'arrêt de renvoi C-4780/2019 susmentionné et ne respecte pas le droit fédéral, de sorte qu'il y a lieu d'admettre le recours, d'annuler la décision litigieuse et de renvoyer la cause à l'autorité inférieure pour nouvelle décision dans le sens des considérants. L'art. 61 al. 1 PA prescrit en effet à l'autorité de recours de statuer elle-même sur l'affaire ou exceptionnellement de la renvoyer avec des instructions impératives à l'autorité inférieure. Un renvoi de l'affaire à l'autorité inférieure se justifie notamment lorsque, comme en l'espèce, un éclaircissement, une précision ou un complément d'expertise s'avère nécessaire (cf. ATF 137 V 210 consid. 4.4.1.4 ; arrêt du TF 8C_633/2014 du 11 décembre 2014 consid. 3.2 et 3.3). Ce faisant, l'autorité inférieure devra dûment indiquer et exposer :

- si la malnutrition et la grave insuffisance pondérale ainsi que le déconditionnement prononcé lié à une faiblesse musculaire généralisée du recourant constituent ou non des contre-indications médicales durables à la re-transplantation pulmonaire ;

- les raisons qui l'ont amenée d'abord à envisager une re-transplantation pulmonaire et à initier de nombreux examens médicaux malgré la déformation marquée de la cage thoracique et de la colonne vertébrale, avant de changer d'avis et de refuser d'inscrire le recourant sur la liste d'attente au motif que cette même déformation constituerait désormais une contre-indication médicale durable et absolue ;
- s'il existe d'éventuelles autres contre-indications médicales durables s'opposant à la re-transplantation pulmonaire ;
- s'il existe d'éventuelles autres raisons médicales susceptibles de menacer le succès de la re-transplantation pulmonaire ;
- si la re-transplantation pulmonaire répond à une indication médicale en l'espèce.

6.3.6 Compte tenu de ce qui précède, il n'y a pas lieu de donner suite à la demande de l'autorité inférieure tendant à l'audition d'un médecin de l'équipe de transplantation ou à la mise en œuvre d'un second avis médical auprès d'un centre de transplantation pulmonaire, la Cour de céans considérant, à l'issue d'une appréciation anticipée des preuves, que les mesures d'instruction requises ne pourraient l'amener à modifier son opinion (ATF 145 I 167 consid. 4.1 ; 142 III 48 consid. 4.1.1 ; 140 I 285 consid. 6.3.1 ; arrêt du TF 1C_89/2021 du 6 septembre 2021 consid. 3.1). De même, il n'y a pas lieu de statuer sur les autres griefs de constatation inexacte des faits, d'inopportunité et de violations du droit fédéral et constitutionnel soulevés par le recourant (cf. consid. 5.2 *supra*).

7.

7.1 Vu l'issue de la cause, il n'est pas perçu de frais de procédure. L'avance de frais de 800 francs acquittée par le recourant lui sera restituée dès l'entrée en force du présent arrêt, attendu qu'il obtient entièrement gain de cause par le renvoi de l'affaire à l'autorité inférieure pour instruction complémentaire et nouvelle décision (art. 63 al.1 PA ; ATF 132 V 215 consid. 6.1). Au demeurant, aucun frais de procédure ne peut être mis à la charge de l'autorité inférieure (art. 63 al. 2, 1^{ère} phrase, PA).

7.2 Le Tribunal peut allouer à la partie qui a entièrement ou partiellement obtenu gain de cause une indemnité pour les frais indispensables et relativement élevés qui lui ont été occasionnés (art. 64 al. 1 PA et art. 7 ss du règlement du 21 février 2008 concernant les frais, dépens et indemnités

fixés par le Tribunal administratif fédéral [FITAF, RS 173.320.2]). En l'occurrence, le recourant, qui obtient gain de cause et qui est représenté par un avocat, a droit à une équitable indemnité de dépens forfaitairement fixée à 2'800 francs, à défaut de note de frais et d'honoraires, et mise à la charge de l'autorité inférieure (cf. art. 64 al. 2 PA). Celle-ci n'a pas droit à des dépens (cf. art 7 al. 3 FITAF).

8.

Le présent arrêt est définitif, la voie du recours en matière de droit public au Tribunal fédéral n'étant pas ouverte contre les décisions en médecine de transplantation portant sur l'inscription sur la liste d'attente (cf. art. 83 let. q ch. 1 LTF).

(Le dispositif figure sur la page suivante.)

Par ces motifs, le Tribunal administratif fédéral prononce :

1.

Le recours est admis.

2.

La décision du 4 mai 2021 du Centre de transplantation de l'Hôpital universitaire de Zurich est annulée et la cause est renvoyée à ce dernier pour nouvelle décision dans le sens des considérants.

3.

La requête de l'autorité inférieure tendant à l'audition d'un médecin de l'équipe de transplantation ou à la mise en œuvre d'un second avis médical auprès d'un centre de transplantation pulmonaire est rejetée.

4.

Il n'est pas perçu de frais de procédure. L'avance de frais de 800 francs versée par le recourant lui est restituée dès l'entrée en force du présent arrêt.

5.

Une indemnité de 2'800 francs à laquelle s'ajoute la TVA est allouée au recourant à titre de dépens et mise à la charge de l'autorité inférieure.

6.

Le présent arrêt est adressé au recourant, à l'autorité inférieure et à l'OFSP.

La présidente du collège :

Le greffier :

Caroline Gehring

Adrien Renaud