



Arrêt du 1^{er} mars 2021

Composition

Caroline Gehring (présidente du collège),
Viktoria Helfenstein, Vito Valenti, juges,
Muriel Tissot, greffière.

Parties

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

contre

Universitätsspital Zürich,
Centre de transplantation pulmonaire,
autorité inférieure.

Objet

Transplantation d'organes,
refus d'inscription sur liste d'attente,
(décision du 19 juillet 2019).

Faits :**A.**

A.a A. _____ (ci-après : patient ou recourant), né le (...) 2001 et domicilié en Suisse, souffre, depuis sa naissance, d'hypertension pulmonaire idiopathique sévère. En août 2010, il a subi avec succès une greffe bipulmonaire auprès du Centre de transplantation de l'hôpital universitaire de Zurich USZ (ci-après : autorité inférieure ou USZ). Trois mois avant celle-ci, il avait été victime d'un arrêt cardio-respiratoire consécutif à un examen préparatoire à la transplantation, lequel lui a laissé de graves séquelles, à savoir une paraplégie des membres inférieurs. En outre, il a subi en 2013 une intervention chirurgicale afin de corriger une scoliose neuromusculaire causée par sa paraplégie. Depuis lors, il présente les diagnostics suivants (cf. rapports des 4 et 18 juillet 2019 de la clinique de pneumologie de l'USZ [TAF pce 3, annexe 2]) :

- status post transplantation pulmonaire bilatérale subie le 10 août 2010 à la suite d'une hypertension artérielle pulmonaire idiopathique sévère (1) ;
- paraparésie sensomotrice et en particulier motrice des membres inférieurs consécutive à de multiples accidents ischémiques survenus lors de la réanimation pratiquée le 20 mai 2010 (2) ;
- status post infection urinaire compliquée par *Enterococcus Faecalis* (3) ;
- déconditionnement sévère avec faiblesse musculaire généralisée (4) ;
- status de la peau sans particularités (5) ;
- hypertension artérielle (6) ;
- retard de croissance (7) ;
- ostéopénie (8) ;
- sous-pondération (9) ;
- myopie bilatérale (10) ;
- status post acné stéroïde au niveau du visage et du cou (11) ;
- status post amygdalectomie pour apnée obstructive (12) ;
- status post excision d'un névus dysplasique au niveau du mollet droit (13) ;

- status post urétroplastie et circoncision sur hypospadias (14) ;
- antécédents d'intolérance médicamenteuse (15).

A.b A partir du mois de mai 2018, A. _____ a manifesté des signes de rejet chronique de ses poumons transplantés entraînant une détérioration respiratoire.

A.b.a Afin d'évaluer une éventuelle re-transplantation pulmonaire et inscription sur la liste d'attente, il a été admis le 27 août 2018 auprès du Centre de transplantation de l'hôpital universitaire de Zurich, où il a séjourné jusqu'au 13 septembre 2018.

Lors d'un entretien interdisciplinaire tenu le 30 août 2018, il lui a été expliqué que la détérioration respiratoire dont il souffrait résultait d'un rejet chronique de son greffon, qu'une protophérèse extracorporelle s'imposait afin de ralentir cette progression et qu'à ce stade, une inscription sur la liste d'attente en vue d'une re-transplantation pulmonaire était prématurée en raison de son état de santé clinique général (cf. prise de position médicale de la clinique de pneumologie de l'USZ du 16 octobre 2019, p. 1, § 4 [TAF pce 3, annexe 1]).

A l'issue de ce séjour d'évaluation, les Drs B. _____ (spécialiste en dermatologie), C. _____ (spécialiste en otorhinolaryngologie) et D. _____ (spécialiste en néphrologie) n'ont soulevé aucune réserve relative à une re-transplantation pulmonaire. Le Dr E. _____ (spécialiste en anesthésiologie) a discuté certaines particularités anesthésiologiques et souligné le risque accru de complications péri-opératoires, mais considéré que le patient était en principe apte à supporter une anesthésie. Le consilium de médecine intensive du Professeur F. _____ (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. La décision fut prise de rétablir au mieux la condition physique du patient (alimentation, physiothérapie respiratoire) et d'entreprendre une planification préalable des soins (« *Advance Care Planning* ») (cf. évaluation de transplantation pulmonaire, rapport de sortie du 14.09.2018 [TAF pce 1, annexe 7] ; voir également prise de la position

médicale de la clinique de pneumologie de l'USZ du 16 octobre 2019, p. 2, § 2 [TAF pce 3, annexe 1]).

A.b.b Un colloque interdisciplinaire en vue d'une éventuelle inscription du patient sur la liste d'attente s'est tenu le 11 septembre 2018. Les Prof. G. _____ (chirurgien en chef pour la transplantation pulmonaire), H. _____ (médecin-chef pour la transplantation pulmonaire), I. _____ (spécialiste en chirurgie du thorax), J. _____ (spécialiste en chirurgie du thorax) et le Dr E. _____ (spécialiste en anesthésiologie) y 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 avec hypoventilation associée au sommeil, dénutrition sévère). Une re-transplantation a même été jugée dangereuse, celle-ci risquant d'écourter les jours de A. _____, ce qui ne pouvait constituer une indication favorable à une transplantation. Il a alors été décidé de procéder à une neuroréhabilitation et de réévaluer la situation après quatre semaines. En outre, l'option a été prise de soumettre le patient à une gastroscopie, ainsi qu'à une exploration par cathétérisme cardiaque, afin de préparer une éventuelle re-transplantation pulmonaire (cf. prise de position médicale de la clinique de pneumologie de l'USZ du 16 octobre 2019, p. 2, § 3-4 [TAF pce 3, annexe 1]).

A.b.c A. _____ a séjourné en neuroréhabilitation à partir du 8 octobre jusqu'au 16 novembre 2018 (cf. rapport de sortie du centre de réhabilitation de (...) du 26 novembre 2018 [TAF pce 1, annexe 4, et TAF pce 3, annexe 2]). A l'issue de ce séjour, une nouvelle évaluation stationnaire de son état de santé a été effectuée du 20 au 21 novembre 2018 auprès de l'USZ afin de juger des progrès tirés de la réhabilitation et des mesures médicales entreprises et d'évaluer une éventuelle re-transplantation pulmonaire. En particulier, il a été constaté que la réhabilitation avait été profitable au patient dans la mesure où à l'issue de celle-ci, il avait été capable de se déplacer avec un déambulateur sur une distance de 720 m, alors qu'à son entrée dans le centre, il ne pouvait ni se lever ni se mouvoir de façon autonome. Malgré les bons progrès réalisés lors de la réhabilitation, A. _____ présentait néanmoins toujours de sérieuses contre-indications qu'il conviendrait d'évaluer lors du prochain colloque interdisciplinaire prévu le 27 novembre 2018 en vue d'une éventuelle inscription sur la liste d'attente pour une re-transplantation pulmonaire (cf. rapport de sortie de la clinique de pneumologie de l'USZ du 21 novembre 2018 [TAF pce 3, annexe 2]).

A.b.d Lors du colloque interdisciplinaire du 27 novembre 2018, les Prof. G._____ et H._____ ont réévalué le cas de A._____ et rediscuté en particulier les diverses contre-indications – à tout le 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. G._____ a relevé qu'une re-transplantation serait un défi mais techniquement possible malgré la scoliose, mais 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 de la clinique de pneumologie de l'USZ du 16 octobre 2019, p. 3, § 2 [TAF pce 3, annexe 1]).

A.b.e Une nouvelle évaluation interdisciplinaire s'est tenue le 3 décembre 2018, à l'occasion de laquelle les Prof. G._____, K._____ (directeur de la clinique de pneumologie de l'USZ), H._____ et F._____ 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'anesthésiste, une re-transplantation pulmonaire demeurait 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 fut prise de ne pas inscrire pour l'heure le patient sur la liste d'attente pour une re-transplantation pulmonaire. Son cas serait à nouveau discuté si ses capacités et son poids devaient s'améliorer à l'avenir. Il lui a également été indiqué qu'il avait la possibilité de demander un second avis auprès du centre de transplantation pulmonaire de Lausanne ou à l'étranger. Un nouveau séjour de réhabilitation lui a également été proposé, mais il l'a refusé en raison des risques d'infection liés au contact avec d'autres malades. Il devait poursuivre la physiothérapie chez lui de manière régulière pour obtenir une amélioration de ses capacités (cf. prise de position médicale de la clinique de pneumologie de l'USZ du 16 octobre 2019, p. 3, § 2-3 [TAF pce 3, annexe 1]).

A.b.f Un dernier colloque interdisciplinaire s'est tenu le 19 mars 2019, lors duquel les Prof. G._____, H._____, et I._____ 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 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. En raison de l'évolution stationnaire et de l'absence de potentiel d'amélioration, la décision fut prise à l'unanimité de ne pas inscrire A._____ sur la liste d'attente pour une re-transplantation pulmonaire (cf. prise de position médicale de la clinique de pneumologie de l'USZ du 16 octobre 2019, p. 3, § 5 [TAF pce 3, annexe 1]).

B.

Par décision du 19 juillet 2019, le centre de transplantation de l'hôpital universitaire de Zurich – représenté par les Prof. I._____ et H._____ – a refusé d'inscrire A._____ sur la liste d'attente pour une re-transplantation pulmonaire 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).

C.

Par écritures, déposées le 16 septembre 2019, A._____ recourt auprès du Tribunal administratif fédéral (ci-après : TAF ou tribunal) contre dite décision dont il requiert l'annulation en concluant, sous suite de frais et dépens, à ce qu'il soit constaté que le refus de l'inscrire sur la liste de transplantation viole le droit fédéral et à ce que l'affaire soit renvoyée à l'autorité inférieure pour nouvelle décision dans le sens des considérants (TAF pce 1).

Invoquant tout d'abord une constatation inexacte des faits pertinents, le recourant relève que l'IMC retenu par l'autorité inférieure serait inférieur à 15 kg/m². Or, le rapport de sortie du centre de réhabilitation de (...) du 26 novembre 2018 indique que son IMC était de 15.58 kg/m² à son entrée dans le centre en octobre 2018, de 16.8 kg/m² à sa sortie en novembre 2018 et qu'il était, depuis lors, resté stable. Le recourant fait ensuite valoir

que les trois critères sur lesquels l'autorité inférieure s'est fondée pour refuser son inscription sur la liste d'attente en vue d'une re-transplantation pulmonaire sont inopportuns et violent le droit fédéral. S'agissant du premier critère, il relève ne pas voir le lien de cause à effet entre la déformation de sa cage thoracique et l'organe concerné par la transplantation, à savoir les poumons. Sa scoliose ne l'entrave nullement dans sa respiration ; ses difficultés respiratoires découlent du rejet de son greffon et rien n'indique que sa scoliose, qui est stabilisée depuis 2013, aurait provoqué ni même aggravé ce rejet. S'agissant des faiblesses musculaires contre-indiquant soi-disant la transplantation d'un poumon, celles-ci ne concernent que ses membres inférieurs et résultent de sa paraplégie, de sorte qu'elles n'impactent pas le fonctionnement même de ses poumons. Enfin, la valeur IMC ne permet pas en l'espèce de constater de manière pertinente son état de santé dès lors qu'il est paraplégique et que ses membres inférieurs sont atrophiés, réduisant d'autant son IMC. Pour finir, le recourant relève que les critères retenus pour contre-indiquer – à tort – la transplantation des poumons, découlent tous de sa paraplégie. Or, en appliquant, sans adaptation préalable, à des personnes handicapées des critères issus de moyennes déterminées sur la base de personnes en bonne santé, l'autorité inférieure a violé le droit à la vie (art. 10 al. 1 Cst.), ainsi que les principes d'égalité de traitement (art. 8 al. 1 Cst.) et d'interdiction de discrimination (art. 8 al. 2 Cst.), ce qui est d'autant plus grave en l'espèce dès lors que cette violation porte atteinte à sa vie.

D.

Invitée à se prononcer sur le recours, l'autorité inférieure a conclu au rejet de celui-ci par écritures du 28 octobre 2019, renvoyant pour l'essentiel à une prise de position du 16 octobre 2019 signée par les Prof. H. _____ et I. _____. Elle ajoute qu'un IMC inférieur à 18.5 kg/m² représente, par définition, une insuffisance pondérale, de sorte que l'IMC du recourant, même après la période de réhabilitation, se trouvait manifestement dans la catégorie des insuffisances pondérales. Avec un IMC inférieur à 17 kg/m², le recourant est, aussi en considérant sa paraplégie, significativement en insuffisance pondérale. Elle relève ensuite qu'une déformation de la cage thoracique constitue une contre-indication absolue à une transplantation pulmonaire selon les critères de sélection des patients établis par l'ISHLT (*International Society for Heart and Lung Transplantation*). Enfin, toujours selon ces mêmes critères, des capacités sévèrement limitées avec un faible potentiel de réhabilitation sont également considérées comme une contre-indication absolue à une transplantation pulmonaire (TAF pce 3 et annexe).

E.

Invité à répliquer, le recourant a, par écritures du 16 décembre 2019, maintenu ses conclusions. Il rétorque que l'autorité inférieure n'a jamais établi l'amplitude de la déformation de son thorax et relève pratiquer du sport de manière intensive malgré celle-ci. Il note par ailleurs que cette déformation n'a été évoquée pour la première fois que lors de l'entretien du 18 juillet 2019, de sorte que sa scoliose n'a été considérée comme une « entrave » à la transplantation que très récemment et n'a notamment pas empêché de procéder au bilan pré-greffe. Le recourant ajoute souffrir d'une paraplégie des membres inférieurs, ce qui ne l'empêche pas de pratiquer du sport à haut niveau et lui permet de ce fait de s'assurer qu'une telle restriction dans sa mobilité n'aura pas d'impact sur son bon rétablissement. Ce fort potentiel de réhabilitation a d'ailleurs été souligné à l'issue des semaines passées au centre réhabilitation. Il répète enfin que l'IMC doit être adapté afin de tenir compte de ses membres inférieurs atrophiés par sa paraplégie. Dans le cas contraire, on le priverait d'une transplantation pour cause d'insuffisance pondérale alors même qu'il est en parfaite santé musculaire et que ses membres supérieurs sont suffisamment musclés pour supporter une transplantation des poumons (TAF pce 5).

F.

Invitée à dupliquer, l'autorité inférieure a répondu le 21 janvier 2020 en confirmant ses conclusions et en renvoyant à une prise de position du 7 janvier 2020 rédigée par le Dr L. _____ (médecin-chef du programme de transplantation pulmonaire de l'USZ) et le prof. I. _____ (TAF pce 7).

G.

G.a Par ordonnance du 29 avril 2020, le tribunal a transmis le dossier de la cause à l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) en l'invitant à prendre position sur l'affaire (TAF pce 12).

G.b Par courrier du 28 mai 2020, l'OFSP a considéré que le recours soulevait essentiellement des questions médicales relatives à l'état de santé du recourant et non des questions juridiques touchant directement son domaine de compétences. Partant, il s'est abstenu de se déterminer sur la cause (TAF pce 12).

H.

Par courrier du 28 juillet 2020, la Fondation nationale suisse pour le don et la transplantation d'organes (Swisstransplant) a fait savoir, à la demande du tribunal, qu'il n'existait pas de liste de contre-indications médicales à

une inscription sur la liste d'attente en vue d'une transplantation d'organes. Les critères de contre-indications temporaires adoptés par son Comité médical ne s'appliquaient qu'aux patients déjà inscrits sur la liste d'attente et dont l'état de santé ne leur permettait temporairement pas d'être transplantés. Par courrier complémentaire du 3 août 2020, Swisstransplant a produit le document intitulé « Temporary Contra-Indication categories » dans lequel, elle expose quelques principes généraux de mise en liste, avant d'énumérer les contre-indications temporaires à une transplantation d'organes, ainsi que celles particulières à une transplantation pulmonaire (TAF pces 15 et 17).

I.

Par ordonnance du 10 août 2020, le tribunal a donné la possibilité aux parties de se déterminer sur la pièce produite par Swisstransplant (TAF pce 18).

J.

Par écritures du 20 août 2020, le recourant a notamment relevé que, selon ledit document, tous les examens relatifs au bilan pré-greffe devaient être effectués avant de conclure à une contre-indication, ce qui n'avait pas été le cas en l'espèce (TAF pce 19).

K.

Par ordonnance du 1^{er} septembre 2020, le tribunal a clos l'échange d'écritures (TAF pce 20).

L.

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 al. 1 let. c 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).

1.3 La qualité pour recourir doit être reconnue au recourant (cf. art. 48 al. 1 PA). Les dispositions relatives à la représentation, au délai de recours, à la forme du mémoire de recours, ainsi qu'à l'avance de frais (cf. art. 11 al. 1, 50 al. 1 en lien avec art. 22a al. 1 let. b, 52 al. 1 et 63 al. 4 PA) sont en outre respectées.

1.4 Le recourant conclut notamment à ce qu'il soit constaté que la décision attaquée viole le droit fédéral.

1.4.1 En vertu de l'art. 25 al. 2 PA, une demande en constatation est recevable si le requérant prouve qu'il a un intérêt digne de protection. En effet, selon la jurisprudence, une autorité ne peut rendre une décision de constatation que lorsque la constatation immédiate de l'existence ou de l'inexistence d'un rapport de droit est commandée par un intérêt digne de protection, à savoir un intérêt actuel de droit ou de fait, auquel ne s'opposent pas de notables intérêts publics ou privés, et à condition que cet intérêt digne de protection ne puisse pas être préservé au moyen d'une décision formatrice, c'est-à-dire constitutive de droits ou d'obligations ; en ce sens, le droit d'obtenir une décision en constatation revêt un caractère subsidiaire (cf. ATF 126 II 300 consid. 2c ; ATAF 2010/12 consid. 2.3).

1.4.2 A noter à cet égard que la décision entreprise porte sur l'inscription d'un patient sur la liste d'attente en vue d'une transplantation d'organes (cf. art. 21 al. 2 de la loi sur la transplantation en lien avec l'art. 6 al. 1 de l'ordonnance sur l'attribution d'organes), laquelle se distingue de la décision relative à l'attribution d'organes ressortant de la compétence de Swisstransplant (cf. art. 19 al. 2 let. b de la loi sur la transplantation en lien avec l'art. 38 al. 1 de l'ordonnance sur l'attribution d'organes) ; elle ne tombe donc pas dans le champ d'application de l'art. 68 al. 2 de la loi sur la transplantation qui prévoit que, si le recours contre une décision relative à l'attribution d'organes est fondé, le Tribunal administratif fédéral se borne à constater dans quelle mesure la décision contestée viole le droit fédéral (cf. FLORENCE AUBRY GIRARDIN, in : Commentaire de la LTF, 2^e éd. 2014, ch. 147 ad art. 83 let. q).

1.4.3 En l'occurrence, la conclusion tendant à ce qu'il soit constaté que la décision querellée viole le droit fédéral n'est pas une conclusion constatatoire, mais plutôt une conclusion « préparatoire » ou « préjudicielle », autrement dit un grief qui pourrait constituer un motif

d'annulation de la décision dont est recours et qu'il y aura lieu d'examiner au fond. En tant que telle, dite conclusion est dès lors irrecevable.

1.5 Le recours est dès lors recevable dans la mesure de ce qui précède.

2.

2.1 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 sa 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° 2.160).

2.2 Le Tribunal administratif fédéral vérifie d'office les faits constatés par l'autorité inférieure (art. 12 PA), sous réserve du devoir de collaborer des parties (art. 13 PA). La constatation des faits effectuée par l'autorité administrative est inexacte lorsque celle-ci a omis d'administrer la preuve d'un fait pertinent, a apprécié de manière erronée le résultat de l'administration d'un moyen de preuve ou a fondé sa décision sur des faits erronés, en contradiction avec les pièces par exemple. Elle est incomplète lorsque tous les éléments de fait et moyens de preuve déterminants pour

la décision n'ont pas été pris en compte par l'autorité (cf. arrêt du TAF B-198/2018 du 30 janvier 2019 consid. 9.1 ; ALFRED KÖLZ/ISABELLE HÄNER/MARTIN BERTSCHI, *Verwaltungsverfahren und Verwaltungsrechtspflege des Bundes*, 3^e éd. 2013, n° 1043 et réf. cit. ; BENOÎT BOVAY, *Procédure administrative*, 2^e éd. 2015, p. 566).

2.3 Le tribunal applique en outre d'office le droit fédéral. Il n'est ainsi pas lié par les motifs invoqués à l'appui du recours (art. 62 al. 4 PA) ni par les considérants de la décision entreprise (cf. MOSER/BEUSCH/KNEUBÜHLER, *op. cit.*, n° 3.197). Aussi peut-il admettre ou rejeter le pourvoi pour d'autres motifs que ceux invoqués. Cependant, le tribunal se limite en principe aux griefs soulevés et n'examine les questions de droit non invoquées que dans la mesure où les arguments des parties ou le dossier l'y incitent (cf. ATF 135 I 91 consid. 2.1 ; ATAF 2014/24 consid. 2.2 et réf. cit.).

3.

Le litige porte sur le refus de l'autorité inférieure d'inscrire le recourant sur la liste d'attente en vue d'une re-transplantation bi-pulmonaire.

3.1 Aux termes de la loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules (Loi sur la transplantation [RS 810.21]), 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 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).

Les art. 16 à 23 de la loi sur la transplantation régissent l'attribution d'organes lorsque les donateurs n'ont pas désigné de receveur (art. 16 al. 1). Ainsi, nul ne doit être discriminé lors de l'attribution d'un organe (art. 17 al. 1) et nul ne peut se prévaloir d'un droit à l'attribution d'un organe (art. 17 al. 4). En particulier, les critères suivants doivent être pris en considération pour l'attribution (art. 18 al. 1) :

- 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, on s'efforce de faire en sorte que 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). Le Conseil fédéral détermine l'ordre dans lequel les critères doivent être appliqués ou les pondère (art. 18 al. 3).

La Confédération crée un service national des attributions (art. 19 al. 1). Celui-ci tient notamment une liste des personnes en attente d'une transplantation d'organe (liste d'attente [art. 19 al. 2 let. a]). Celle-ci est ouverte notamment aux personnes domiciliées en Suisse (art. 21 al. 1). 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). Le Conseil fédéral décrit précisément les raisons médicales visées à l'al. 2 (art. 21 al. 4 let. a).

3.2

3.2.1 Donnant suite à la délégation de compétence précitée, le Conseil fédéral a établi l'ordonnance 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.

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).

3.2.2 Le Département fédéral de l'intérieur n'a pas fait usage de dite délégation de compétence, si bien que, légalement, en Suisse, il n'y a, à ce jour, pas de liste définissant les critères permettant de prétendre à une inscription sur la liste d'attente, respectivement il n'y a pas de liste déterminant les critères d'exclusion pour une mise en liste. 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 (supra consid. 2.1 ; voir également les prises de position de Swisstransplant des 28 juillet et 3 août 2020 [TAF pces 15, 17]).

3.3

3.3.1 Il ressort du Message du Conseil fédéral du 12 septembre 2001 concernant la loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules que 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. 2 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. 2 (al. 4, let. a). 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).

3.3.2 Celui-ci devra ainsi se soumettre à des examens médicaux approfondis auprès d'un centre de transplantation, dans le but notamment de s'assurer qu'il ne présente pas de contre-indication temporaire ou définitive à la transplantation et qu'aucun dysfonctionnement d'organe ou source d'infection ne risque de compromettre le succès de la transplantation. Les résultats de ces examens permettront ainsi de déterminer si le patient est capable de supporter une telle intervention et qu'aucune autre maladie ne puisse empêcher la greffe. Les risques de la transplantation seront comparés aux bénéfices de celle-ci (cf. site Internet de l'OFSP : <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/medizin-und-forschung/transplantationsmedizin/transplantieren-von-organen-gewebe-Zellen/vor-der-transplantation.html> [cf. FF 2002 19, p. 146, 150]).

3.3.3

3.3.3.1 Les tâches du service national des attributions ayant été déléguées à Swisstransplant, c'est elle qui tient la liste des personnes en attente d'une transplantation d'organes (cf. art. 19 al. 2 let. a de la loi sur la transplantation d'organes en lien avec art. 38 al. 1 de l'ordonnance sur l'attribution d'organes). Le Comité médical de Swisstransplant, organe spécialisé dans les questions médicales et composé de représentants des centres de transplantation, 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). En novembre 2017, celui-ci a édicté plusieurs principes généraux de mise en liste ainsi que les contre-indications temporaires à une transplantation, franchissant ainsi une étape importante dans la volonté de permettre à tous les receveurs de bénéficier des mêmes conditions d'acceptation sur la liste d'attente et ce, indépendamment de leur centre de traitement (cf. Rapport annuel 2017 de Swisstransplant p. 10 [https://www.swisstransplant.org/fileadmin/user_upload/Swisstransplant/Jahresbericht/SWT_Geschaeftsbericht_A4_2017_fr_def_web.pdf]).

Invitée par le tribunal à produire la liste des contre-indications temporaires adoptées par son Comité médical, Swisstransplant a indiqué 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. Quant aux critères de mise en liste d'attente pour une transplantation pulmonaire, le document produit par Swisstransplant renvoie aux critères établis par l'ISHLT, en particulier à une publication intitulée « A consensus document for the selection of lung transplant candidates, JHLT 2015 » (TAF pce 17, annexe).

3.3.3.2 Il suit de là qu'il n'y a, à ce jour, pas davantage de recommandations au niveau suisse définissant les critères contre-indiquant l'inscription d'un patient sur la liste d'attente en vue d'une transplantation d'organes.

3.3.4 Dans le cadre de l'élaboration de la loi sur la transplantation d'organes, 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, donc, 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 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.

3.3.5 L'autorité inférieure publie sur son site Internet qu'à titre d'indication et contre-indication à une transplantation pulmonaire « 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» (cf. <http://www.transplantation.usz.ch/fachwissen/seiten/lungentransplantation.aspx>). Dans la présente procédure, elle se réfère en outre – à l'instar

de Swisstransplant (supra consid. 3.3.2.1) – à la publication susmentionnée de l'ISHLT « *A consensus document for the selection of lung transplant candidates : 2015 – An update from the Pulmonary Transplantation Council of the International Society for Heart and Lung Transplantation [ISHLT]* », laquelle liste 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 « *severely limited functional status with poor rehabilitation potential* [status fonctionnel sévèrement restreint avec faible potentiel de réhabilitation] » (cf. prise de position du 7 janvier 2020 du Dr L. _____ et du Prof. I. _____ [TAF pce 7, annexe]).

3.3.6 Enfin, les Directives de l'Académie suisse des sciences médicales prévoient, en ce qui concerne l'attribution d'organes, 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, principes qui doivent être respectés dans l'ensemble de la Suisse (FF 2002 19, ch. 1.1.5.3.1 p. 55). Ces directives matérialisent le consensus qui prévaut en Suisse parmi les spécialistes d'un domaine. Aussi sont-elles prises très au sérieux par les professionnels de ce domaine. Du point de vue juridique, ces directives n'ont cependant qu'une portée restreinte. En effet, comme elles relèvent de l'éthique professionnelle, elles n'ont force obligatoire que dans ce cadre-là. Il ne faut cependant pas oublier que ces directives ont déployé des effets qui vont bien au-delà puisque certains cantons s'y réfèrent partiellement, voire totalement dans leur législation (FF 2002 19, ch. 1.1.5.3.6 p. 58).

4.

En l'espèce, l'autorité inférieure a refusé d'inscrire le recourant sur la liste d'attente en vue d'une re-transplantation pulmonaire en raison des contre-indications suivantes :

- Déformation marquée de la cage thoracique
- Malnutrition et grave insuffisance pondérale (IMC < 15 kg/m²)
- Important déconditionnement avec faiblesse musculaire généralisée

4.1 Le recourant fait valoir que les contre-indications retenues sont inopportunes et discriminatoires dès lors qu'elles sont toutes inhérentes à sa paraplégie.

En effet, son IMC – lequel, contrairement à ce qu'a retenu l'autorité inférieure, était de 16.8 kg/m² à la sortie de son séjour en centre de réhabilitation – ne permettrait pas de constater de manière pertinente sa bonne santé. Du fait de sa paraplégie, ses membres inférieurs sont atrophiés, réduisant d'autant son IMC. Celui-ci ne permet ainsi pas d'évaluer la masse musculaire et grasseuse de ses membres bien portants, à savoir ses membres supérieurs. Un IMC inférieur à la moyenne est un résultat normal pour une personne paraplégique. L'autorité inférieure devait adapter ces critères compte tenu de sa paraplégie. Il en irait de même de l'évaluation de sa masse musculaire. Dès lors qu'il est paraplégique, il ne développe de musculature qu'au niveau de ses membres supérieurs. Il exerce par ailleurs une activité sportive soutenue et participe régulièrement à des compétitions sportives, au niveau national, pour personnes à mobilité réduite. Il dispose donc d'une masse et d'une force musculaires certaines. La faiblesse musculaire retenue par l'autorité inférieure ne peut donc concerner que ses membres inférieurs due à sa paraplégie. Or, il peine à voir en quoi une faiblesse musculaire des membres inférieurs pourrait porter préjudice à une transplantation pulmonaire, étant précisé que cet organe ne doit de manière générale pas être soutenu par une musculature particulière, même des membres supérieurs. Une faiblesse musculaire ne pourrait contre-indiquer une transplantation des poumons que dans le cas où le fonctionnement même de ceux-ci viendrait à être touché par ces faiblesses.

S'agissant de la déformation de sa cage thoracique, il expose avoir subi une opération en 2013 dans le but de corriger une scoliose neuromusculaire due à sa paraplégie. Peu après l'opération, les vis insérées dans la colonne vertébrale ont cédé du côté gauche. La scoliose est donc toujours visible du côté gauche mais parfaitement stabilisée dès lors que les vis du côté droit demeurent en place. Sa scoliose n'est donc pas appelée à empirer. Rien n'indique en outre que celle-ci aurait provoqué ni même aggravé le rejet de son greffon. Dans le cas contraire, les médecins traitant de sa scoliose lui auraient déjà proposé de le réopérer, ce qu'ils n'ont pas fait. Sa scoliose ne l'entrave par ailleurs nullement dans sa respiration et sa pratique quotidienne du sport. Aussi, il peine à voir en quoi un tel critère serait pertinent dans la mesure où le poumon n'est pas touché par la déformation de sa cage thoracique.

Enfin, il relève que la grande majorité des médecins spécialistes s'étant prononcée sur son cas avait préconisé son inscription sur la liste d'attente et ce, avant même son séjour en centre de réhabilitation à la sortie duquel son état de santé s'était amélioré tant au niveau de sa force musculaire que de son IMC.

4.2 L'autorité inférieure rétorque, s'agissant de l'IMC retenu, que, même avec un IMC de 16.8 kg/m², le recourant est toujours en dessous du seuil de 18.5 kg/m² et donc, par définition, en insuffisance pondérale. C'est également le cas en tenant compte de sa paraplégie. Quant à sa déformation thoracique, elle constituerait une contre-indication absolue à une transplantation pulmonaire selon les critères de sélection des patients établis par l'ISHLT. Elle ajoute qu'il appartient au chirurgien d'évaluer l'importance de la déformation. S'agissant de la faiblesse musculaire du recourant, elle relève, toujours en se référant aux critères de sélection précités, que des fonctionnalités sévèrement limitées avec un faible potentiel de réhabilitation représente également une contre-indication absolue à une transplantation pulmonaire. Elle précise qu'il est, à cet égard, tenu compte notamment de la fragilité du patient, laquelle comprend la faiblesse musculaire objective, l'immobilité, l'instabilité et l'activité corporelle réduite ; l'évaluation est globale et ne se limite pas aux membres inférieurs.

L'autorité inférieure a joint à sa réponse une prise de position datée du 16 octobre 2019 et signée par les Prof. H. _____ et I. _____. Il en ressort qu'à l'issue de l'évaluation de l'état de santé du recourant pratiquée en août 2018, il existait un risque très élevé de complications péri-opératoires, le patient présentant un état d'insuffisance pondérale avec un potentiel de réhabilitation restreint, voire impossible en cas de complications. En septembre 2018, il avait été décidé à l'unanimité par des médecins spécialisés dans la transplantation des poumons, la chirurgie du thorax et l'anesthésie qu'en raison des multiples comorbidités présentées par le recourant, une inscription pour une re-transplantation pulmonaire n'était pas défendable d'un point de vue médical. Une re-transplantation risquait même d'écourter ses jours, ce qui ne plaidait pas en faveur d'une telle intervention. Il avait été alors décidé de placer le patient dans un centre de neuroréhabilitation afin de tenter d'améliorer son état de santé. Au terme de ce séjour de six semaines, l'USZ avait procédé du 20 au 21 novembre 2018 à une nouvelle évaluation laquelle avait, comme précédemment, montré des contre-indications à une re-transplantation pulmonaire, à savoir une scoliose neuromusculaire sévère avec déformation thoracique, un déconditionnement sévère avec un potentiel de réhabilitation restreint et

une insuffisance pondérale. Le colloque interdisciplinaire du 27 novembre 2018 avait retenu qu'une re-transplantation serait un défi mais néanmoins techniquement possible malgré la scoliose. En raison du jeune âge du recourant, les bénéfices et les risques d'une re-transplantation devaient toutefois encore être pesés. Un nouveau colloque interdisciplinaire s'était tenu le 3 décembre 2018 à l'issue duquel il avait été constaté que, malgré le séjour en réhabilitation, aucune amélioration significative des capacités du recourant n'avait été observée. Du point de vue de l'anesthésiste et du chirurgien du thorax, une re-transplantation pulmonaire était techniquement praticable mais difficile en raison de l'âge et de la taille du recourant ainsi que de sa déformation thoracique. Considérant la situation d'ensemble, en lien avec l'insuffisance pondérale du recourant, une re-transplantation avait ainsi été jugée trop risquée par rapport au bénéfice de celle-ci. Un nouveau séjour en centre de réhabilitation avait alors été proposé au recourant qui l'avait refusé en raison des risques d'infection par le contact avec d'autres patients. Le recourant devait alors poursuivre la physiothérapie chez lui de manière régulière pour obtenir une amélioration de ses capacités. Un colloque interdisciplinaire s'était tenu en mars 2019 afin de rediscuter de la situation. Compte tenu des contre-indications présentes chez le patient, le risque de morbidité et mortalité pré/post-opératoire avait été classé comme étant très élevé et, à l'unanimité, en raison de l'évolution stationnaire et de l'absence de potentiel d'amélioration, la décision avait été prise de ne pas inscrire le recourant sur la liste d'attente.

Dans une seconde prise de position du 7 janvier 2020, le Dr L. _____ et le Prof. I. _____ ont ajouté qu'en cas de re-transplantation, les contre-indications étaient évaluées différemment qu'avant une première transplantation chez un enfant de 10 ans environ. La capacité d'adaptation du corps chez un enfant encore en croissance était beaucoup plus grande que chez un jeune adulte qui avait déjà, depuis 5 ans ou plus, une triple immunosuppression et qui avait déjà subi une importante chirurgie du thorax et de la colonne vertébrale. Les chances de survie après une re-transplantation pulmonaire étaient de 57% après 1 an et de 33% après 5 ans, le recourant ayant, sans re-transplantation, déjà survécu plus d'un an après les premiers signes de sa maladie en mai 2018.

5.

5.1 Cela étant, l'autorité inférieure a considéré que la transplantation pulmonaire envisagée était trop risquée (morbidité/mortalité) compte tenu de l'état de santé général du patient, dont aucune amélioration potentielle

n'était escomptée, et du fait qu'aucune amélioration significative de ses capacités n'avait été constatée malgré son séjour en réhabilitation. Partant, elle a refusé d'inscrire le recourant sur la liste d'attente sur la base des trois contre-indications – considérées comme durables – suivantes :

- Déformation marquée de la cage thoracique
- Malnutrition et grave insuffisance pondérale (IMC < 15 kg/m²)
- Important déconditionnement avec faiblesse musculaire généralisée

5.2 S'agissant de la déformation thoracique, l'autorité inférieure se réfère à la publication de l'ISHLT qui qualifie de contre-indication « absolue » une déformation importante de la cage thoracique, dès lors qu'elle est susceptible d'entraîner de graves restrictions après la transplantation, tout en précisant qu'il appartient au chirurgien d'évaluer l'importance de la déformation.

Or, la déformation thoracique en cause constitue chez le recourant un diagnostic connu depuis au moins 2013. Nonobstant celui-ci, l'autorité inférieure a initié un bilan pré-greffe et proposé au recourant deux séjours de réhabilitation, le premier en septembre 2018 et le second en décembre 2018, dans le but d'améliorer ses capacités en vue d'une éventuelle re-transplantation. En outre, les spécialistes en chirurgie du thorax ont indiqué que, dans le cas d'espèce, une re-transplantation pulmonaire était certes difficile et serait un défi, mais néanmoins techniquement praticable malgré la scoliose (cf. prise de position de la clinique de pneumologie de l'USZ du 16 octobre 2019, p. 3, § 2-3 [TAF pce 3, annexe 1]). De manière globale, les Drs B._____ (spécialiste en dermatologie), C._____ (spécialiste en otorhinolaryngologie) et D._____ (spécialiste en néphrologie) n'ont soulevé aucune réserve relative à une re-transplantation pulmonaire. Le Dr E._____ (spécialiste en anesthésiologie) a envisagé le risque accru de complications péri-opératoires, mais considéré que le patient était en principe apte à supporter une anesthésie (cf. prise de position médicale de la clinique de pneumologie de l'USZ du 16 octobre 2019, p. 1, § 4 [TAF pce 3, annexe 1]). Comme le recourant le souligne, rien n'indique en outre que la déformation thoracique aurait provoqué ni même aggravé le rejet du greffon, ni qu'elle entraverait le patient dans sa respiration et sa pratique quotidienne du sport. Il n'apparaît pas non plus qu'elle se serait aggravée et aurait entraîné une modification décisive des données médicales. Compte tenu de ce qui précède, la déformation thoracique n'a pas été d'emblée considérée comme constituant une contre-indication absolue à une re-transplantation pulmonaire, de sorte que ce critère d'exclusion ne

saurait être opposé au recourant sans autres explications sur ce revirement.

5.3 En outre, il ressort du rapport de sortie du centre de réhabilitation de (...) du 26 novembre 2018 (TAF pce 3, annexe 2) :

- sous le titre « Verlauf », que « Der Patient war sehr motiviert und konnte erstaunlich grosse Fortschritte erzielen. Dabei zeigte sich in weitgehend allen Bereichen eine Verbesserung der Funktion. Bei Eintritt war A. _____ nur im Rollstuhl passiv mobil, d. h. er musste von einer Begleitperson geschoben werden. Bei Austritt konnte A. _____ mit BiPAP-Unterstützung 720 m ohne Pause am Rollator gehen. Den Rollstuhl konnte er problemlos aktiv selber bedienen. Auch im Kraft- und Ausdauertraining der Arme machte A. _____ deutliche Fortschritte [...] Subjektiv fühlte sich A. _____ in Bezug auf die Atmung in Ruhe und bei Belastung deutlich besser als bei Eintritt. Die Motivation des Patienten zum intensiven Training war während des ganzen Aufenthaltes hoch. Der Patient hat zusätzlich zum vom Therapeuten geleiteten Training auch 2x wöchentlich selbständig am Arm-MOTOMed trainiert und Übungen im Zimmer durchgeführt » ;
- sous le titre «ad Gewicht» : «Die vom USZ empfohlene kalorienreiche und proteinreiche Ernährung mit einem Tagesziel von 60 g Protein/d und 2000 kcal/Tag wurde bei uns fortgeführt. Das Gewicht blieb bis Austritt stabil. Der Patient erreichte bei Austritt einen BMI von 16.8 kg/m²» ;
- sous le titre « Beurteilung » : « 17 9/12-jähriger Patient zur kardiopulmonalen Rehabilitation mit insgesamt sehr erfreulichem Verlauf. Das Ziel der Rekonditionierung des Patienten wurde insofern erreicht, als dass A. _____ zum Austrittszeitpunkt den Rollstuhl wieder aktiv selber bediente und eine Gehstrecke am Rollator von 720 m mit BiPAP Unterstützung erreichte. Eine weitere Steigerung von Kondition und Kraft im ambulanten Setting ist aus unserer Sicht durchaus möglich ».

5.3.1 Ainsi, il apparaît qu'au terme d'un séjour de réhabilitation de six semaines, l'IMC du recourant est passé de 15.58 kg/m² à 16.8 kg/m², de même que son état de santé et son potentiel de réhabilitation se sont améliorés. La prise de poids ainsi que les progrès musculaires enregistrés ne permettent pas d'exclure que l'insuffisance pondérale et le déconditionnement retenus continuent d'évoluer favorablement si le recourant poursuit le régime alimentaire prescrit par le centre ainsi que ses activités sportives. L'appréciation de l'autorité inférieure selon laquelle aucune amélioration potentielle de l'état de santé du recourant n'est à attendre, semble ainsi contredite par le dossier.

5.3.2 En outre, en opposant au recourant un état de malnutrition et une grave insuffisance pondérale fondée sur un indice de masse corporelle

[IMC] < 15 kg/m², l'autorité inférieure a procédé dans sa décision à une appréciation globale de l'état de santé du recourant fondée sur une valeur erronée, dès lors que le recourant présentait un IMC de 15.58 kg/m² à tout le moins. De manière contradictoire, elle considère que le recourant reste significativement en insuffisance pondérale, alors même que le rapport de sortie du centre de réhabilitation évoque un « *leichtes Untergewicht* » (cf. rapport de sortie du Centre de réhabilitation de (...) du 26 novembre 2018 [TAF pce 3, annexe 2]). Enfin, la décision litigieuse fait état, sans autre commentaire, d'un IMC inférieur à 15 kg/m². En procédure de recours, l'autorité inférieure indique qu'un IMC inférieur à 18.5 kg/m² constitue, par définition, une insuffisance pondérale et qu'avec un IMC inférieur à 17 kg/m², le recourant est significativement en insuffisance pondérale, cela même en tenant compte de sa paraplégie. Ce faisant, l'autorité inférieure oppose au recourant atteint de paraplégie, sans distinction ni autre considération, un IMC de référence de 18,5 kg/m² applicable aux sujets bien-portants. En particulier, elle n'expose pas les raisons médicales pour lesquelles, le cas échéant, l'atrophie des membres inférieurs du recourant ne saurait 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 demeure significativement en insuffisance pondérale même en tenant compte de sa paraplégie, ne constitue pas une motivation suffisante (cf. réponse du 28 octobre 2019 [TAF pce 3]). De la même manière, l'autorité inférieure n'explique pas en quoi le déconditionnement musculaire des membres inférieurs serait susceptible de constituer une contre-indication à une transplantation pulmonaire, de surcroît chez un patient exerçant une activité sportive intense. A défaut, la décision litigieuse, bien que fondée sur des considérations médicales, ne garantit pas une application uniforme et non discriminatoire des critères d'inscription sur la liste d'attente à un patient présentant un état de santé particulièrement vulnérable.

5.4 Au regard de ce qui précède, le caractère durable et non discriminatoire des contre-indications médicales opposées au recourant pour refuser son inscription sur la liste d'attente n'est pas établi. Aussi, le tribunal n'est-il pas en mesure, à ce stade, de confirmer que les contre-indications médicales retenues par l'autorité inférieure font totalement et définitivement obstacle à une inscription du recourant sur la liste d'attente à une transplantation pulmonaire en application de l'art. 3 al. 1 let. b de l'ordonnance sur l'attribution d'organes. Dans ces conditions, il y a lieu d'annuler la décision litigieuse.

5.5 Aux termes de l'art. 61 al. 1 PA, l'autorité de recours statue elle-même sur l'affaire ou exceptionnellement la renvoie avec des instructions impératives à l'autorité inférieure. Un renvoi de l'affaire à l'autorité inférieure se justifie ainsi notamment lorsqu'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). En l'occurrence, il y a lieu de renvoyer l'affaire à l'autorité inférieure afin qu'elle réexamine, notamment à la lumière de la paraplégie du recourant, si les contre-indications médicales à une re-transplantation pulmonaire opposées à l'inscription de ce dernier sur la liste d'attente – déformation thoracique, déconditionnement musculaire, insuffisance pondérale – revêtent 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'est 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 expose dûment son point de vue dans une nouvelle décision.

6.

En définitive, il y a lieu d'admettre le recours dans la mesure où il est recevable, d'annuler la décision contestée et de renvoyer l'affaire à l'autorité inférieure pour nouvelle décision dans le sens des considérants.

7.

7.1 Les frais de procédure, comprenant l'émolument judiciaire et les débours, sont mis à la charge de la partie qui succombe (cf. art. 63 al. 1 PA et art. 1 al. 1 du règlement du 21 février 2008 concernant les frais, dépens et indemnités fixés par le Tribunal administratif fédéral [FITAF, RS 173.320.2]). L'émolument judiciaire est calculé en fonction de la valeur litigieuse, de l'ampleur et de la difficulté de la cause, de la façon de procéder des parties et de leur situation financière (art. 2 al. 1 et 4 FITAF). Selon la pratique, la partie obtenant un renvoi à l'autorité inférieure afin que celle-ci procède à des éclaircissements complémentaires est réputée, sous l'angle de la fixation des frais de procédure et des dépens, obtenir entièrement gain de cause (cf. ATF 132 V 215 consid. 6.1). Par ailleurs, aucun frais de procédure n'est mis à la charge des autorités inférieures déboutées (cf. art. 63 al. 2 PA).

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 le 20 avril 2020 lui est de ce fait restituée.

7.2 L'autorité de recours peut allouer, d'office ou sur requête, à la partie ayant entièrement gain de cause une indemnité pour les frais indispensables et relativement élevés qui lui ont été occasionnés (art. 64 al. 1 PA en relation avec l'art. 7 al. 1 FITAF). Les dépens comprennent notamment les frais de représentation (cf. art. 8 al. 1 FITAF), lesquels englobent en particulier les honoraires d'avocat (cf. art. 9 al. 1 let. a FITAF). Ils sont calculés en fonction du temps nécessaire à la défense de la partie représentée (art. 10 al. 1 FITAF) ; le tarif horaire des avocats est de 200 francs au moins et de 400 francs au plus (art. 10 al. 2 FITAF). Les parties qui ont droit aux dépens doivent faire parvenir au tribunal, avant le prononcé de la décision, un décompte de leurs prestations ; à défaut, le tribunal fixe l'indemnité sur la base du dossier (art. 14 FITAF).

En l'occurrence, le recourant, qui obtient gain de cause et qui est représenté par un avocat, dûment légitimé par procuration, a droit à des dépens. L'intervention de celui-ci – qui n'a produit aucune note de frais et honoraires – a impliqué le dépôt d'un recours de 24 pages et d'une réplique de 4 pages. Au regard de la présente affaire, il se justifie, compte tenu du barème précité, d'allouer au recourant une indemnité équitable de dépens de 2'800 francs et de mettre celle-ci à la charge de l'autorité inférieure (cf. art. 64 al. 2 PA).

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 matière de médecine de transplantation concernant 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 dans la mesure où il est recevable.

2.

La décision du 19 juillet 2019 du centre de transplantation de l'hôpital universitaire de Zurich est annulée et la cause lui est renvoyée pour nouvelle décision dans le sens des considérants.

3.

Il n'est pas perçu de frais de procédure. L'avance de frais de 800 francs versée par le recourant lui est restituée.

4.

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

5.

Le présent arrêt est adressé :

- au recourant (Acte judiciaire ; annexe : formulaire « adresse de paiement »)
- à l'autorité inférieure (Acte judiciaire ; annexe : dossier en retour)
- à l'Office fédéral de la santé publique (recommandé)

La présidente du collège :

La greffière :

Caroline Gehring

Muriel Tissot

Expédition :