



Arrêt du 1^{er} décembre 2023

Composition

Caroline Gehring (présidente du collège),
Regina Derrer, 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 10 juin 2022 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 – B._____, 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 9, annexes : HER Berichte, p. 111, THO Berichte, p. 206]).

A.b Le 19 mai 2010, A._____ a été hospitalisé en urgence dans l'Unité de soins intensifs de pédiatrie de l'hôpital C._____ 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 sévère 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 9, 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 9, 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 9, annexe : THO Berichte, p. 206]).

A.c 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 C._____ pour le suivi post-opératoire (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 9, annexe : THO Berichte, p. 14 à 20 et p. 197 à 201]).

A.d Dans le cadre du suivi par l'hôpital C._____, 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 9, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 6 à 19]).

B.

B.a En août 2018, l'aggravation du CLAD a nécessité une nouvelle hospitalisation de A._____ à l'hôpital C._____. 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. D._____, spécialiste en transplantation pulmonaire à l'USZ [TAF pce 9, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 134 respectivement 119]).

B.a.a 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.

B.a.b 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, en

d'autres termes ralentir le rejet du greffon (cf. lettre du 6 décembre 2018 de la Clinique de pneumologie de l'USZ [TAF pce 9, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 109 à 110]).

B.a.c Lors d'un nouveau colloque interdisciplinaire tenu le 11 septembre 2018, les Prof. E._____ (chirurgien en chef pour la transplantation pulmonaire), D._____ (spécialiste en transplantation pulmonaire), F._____ (spécialiste en chirurgie du thorax), G._____ (spécialiste en chirurgie du thorax) et le Dr H._____ (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 re-transplantation (cf. prise de position médicale du 16 octobre 2019 de la Clinique de pneumologie de l'USZ [TAF pce 9, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 112]).

B.a.d Dans le cadre de l'évaluation médicale, les Drs I._____ (spécialiste en dermatologie), J._____ (spécialiste en otorhinolaryngologie), K._____ (spécialiste en ophtalmologie) ainsi que L._____ (spécialiste en diététique) n'ont soulevé aucune réserve relative à une re-transplantation pulmonaire. Le Dr M._____ (spécialiste en gastroentérologie) a recommandé de procéder à une gastroscopie. Le Dr H._____ (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. N._____ (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 pré-opératoire de renforcement de la musculature des membres supérieurs. Le colloque de médecine intensive du Prof. O._____ (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 P._____ (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 9, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 6 à 18 et p. 113]).

B.a.e 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 Q._____ en raison d'une insuffisance respiratoire aiguë dont l'origine « *pouvait* » être la non-utilisation de l'appareil de respiration nocturne BiPAP (cf. rapport de sortie du 16 septembre 2018 de l'hôpital Q._____ [TAF pce 1, annexe 3]).

B.a.f A l'issue du séjour d'évaluation, l'USZ a retenu que A._____ présentait plusieurs contre-indications médicales 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 R._____ (cf. rapport de sortie du 14 septembre 2018 de la Clinique de pneumologie de l'USZ [TAF pce 9, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 6 à 18]).

B.a.g En réponse à l'incompréhension exprimée par le patient et sa mère, la Dresse S._____ (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 S._____ avait appris que de sa propre initiative, la mère avait administré au patient du (...) (un anti-infectieux [www.compendium.ch > Recherche > Produits >

(...) ; site consulté en décembre 2023]) qu'elle s'était procurée au moyen de l'ordonnance rédigée lors de l'hospitalisation précédente et provoqué ainsi un surdosage de (...) (un immunosupresseur ; cf. rapport de sortie de la Clinique de pneumologie de l'USZ du 14 septembre 2018 [TAF pce 9, 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 9, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 121]).

B.a.h Du 8 octobre 2018 au 16 novembre 2018, A. _____ a effectué un séjour de réhabilitation auprès du Centre de réhabilitation d'R. _____ (ci-après : le Centre de réhabilitation).

B.a.h.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 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, la mère 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 S. _____ [TAF pce 9, 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 S. _____ [TAF pce 9, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 116]). Le 17 octobre 2018, la Dresse S. _____ 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 9, 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 S. _____ a répondu que la décision allait être prise lors d'un colloque interdisciplinaire à tenir après le séjour de réhabilitation et a 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 9, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 122]).

B.a.h.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'R. _____ établi le 26 novembre 2018 [TAF pce 1, annexe 4]).

B.a.i 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 9, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 2]).

B.a.j Lors du colloque interdisciplinaire du 27 novembre 2018, les Prof. E. _____ (chirurgien en chef pour la transplantation pulmonaire) et D. _____ (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. E. _____ 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 ne pouvait être prise alors (cf. prise de position médicale du 16 octobre 2019 de la clinique de pneumologie de l'USZ [TAF pce 9, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 114]).

B.a.k Une nouvelle évaluation interdisciplinaire s'est ainsi tenue le 3 décembre 2018 à l'occasion de laquelle les Prof. E. _____ (chirurgien en chef pour la transplantation pulmonaire), T. _____ (directeur de la Clinique de pneumologie de l'USZ), D. _____ (spécialiste en transplantation pulmonaire) et O. _____ (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 U. _____ [spécialiste en pneumologie à l'USZ ; TAF pce 9, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 124]).

B.a.l 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 9, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 112 respectivement p. 124]).

B.a.m Un dernier colloque interdisciplinaire s'est tenu le 19 mars 2019, lors duquel les Prof. E. _____ (chirurgien en chef pour la transplantation pulmonaire), D. _____ (spécialiste en transplantation pulmonaire) et F. _____ (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 U. _____ [spécialiste en pneumologie à l'USZ ; TAF pce 9, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 112 respectivement p. 126]).

B.a.n Par décision du 19 juillet 2019, annulée par le Tribunal administratif fédéral avec renvoi à l'USZ pour complément d'instruction et nouvelle décision (cf. arrêt C-4780/2019 du 1^{er} mars 2021), 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).

B.b

B.b.a Aux termes d'une prise de position établie le 7 janvier 2020, le Dr V. _____ (médecin-chef du programme de transplantation pulmonaire) et le Prof. F. _____ (spécialiste en chirurgie du thorax), qui avait déjà opéré A. _____ lors de la première transplantation, ont expliqué à ce dernier 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 9, annexe : PNE Berichte Teil 1, p. 53 à 54]).

B.b.b 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 9, 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 I. _____ (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 9, annexe : DER Berichte, p. 36]). Par retour de courrier du 28 avril 2020, le patient a déploré le manque de compassion de la Dresse I. _____ 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 9, annexe : DER Berichte, p. 1] ; note interne du 19 janvier 2021 [TAF pce 9, annexe : PNE Berichte Teil 1, p. 47]). Le 18 janvier 2021, la mère de A. _____ a confirmé au Dr V. _____ (médecin-chef du programme de transplantation pulmonaire) que son fils ne se rendrait pas 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 V. _____ lui a répondu qu'une vaccination par son médecin de famille était possible (cf. note interne du 19 janvier 2021 [TAF pce 9, annexe : PNE Berichte Teil 1, p. 47]).

B.b.c Les 16 et 22 mars 2021, le Dr V. _____ (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 9, annexe : PNE Berichte Teil 1, p. 32 et 37).

B.b.d Lors d'un entretien téléphonique du 30 mars 2021, le Dr V. _____, 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 du droit des patients à choisir le lieu de leur

traitement et les modalités des soins prodigués. Pour sa part, le Dr V._____ a expliqué qu'il était possible d'effectuer les séances de photophérèse dans un hôpital plus proche (par exemple, l'hôpital C._____), 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 9, annexe : PNE Berichte Teil 1, p. 41 à 42).

B.b.e Le 23 avril 2021, le Dr V._____ a rappelé A._____ après que ce dernier ait essayé de le joindre au sujet des séances de photophérèse. Le Dr V._____ a proposé au patient de fixer une séance à l'USZ ou à l'hôpital C._____, ou alternativement de convenir d'un rendez-vous pour discuter de la suite de la thérapie (TAF pce 9, annexe : PNE Berichte Teil 1, p. 31).

B.b.f 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. F._____ (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. O._____ (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 V._____ (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 W._____ (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 9, annexe : PNE Berichte Teil 1, p. 38).

B.b.g Par décision du 4 mai 2021, annulée par le Tribunal administratif fédéral avec renvoi à l'USZ pour complément d'instruction et nouvelle décision (cf. arrêt C-2635/2021 du 7 mars 2022), les Cliniques de pneumologie et de chirurgie du thorax, agissant en tant que représentantes de l'USZ, ont prononcé un deuxième 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).

B.c

B.c.a Par courrier du 28 septembre 2021, le Dr V._____ a rappelé au patient qu'il était nécessaire qu'il respecte scrupuleusement son traitement et l'a informé qu'il n'était pas possible d'assurer la responsabilité de son état de santé dans ces conditions. Le Dr V._____ a souligné la nécessité que le patient suive un traitement intensif impliquant des séances mensuelles de photophérèse ainsi que des contrôles médicaux tous les trois ou quatre mois au moins, mesures de la fonction pulmonaire et analyses de laboratoire incluses. Or, au cours des 9 premiers mois de l'année 2021, le patient n'avait suivi aucun traitement à l'USZ et n'avait effectué ni analyses de laboratoire, ni mesures de la fonction pulmonaire, ni examens par imagerie. L'équipe soignante de l'USZ avait déjà attiré son attention à plusieurs reprises sur le fait qu'elle attendait une adhésion à son traitement afin de pouvoir agir à temps en cas de complications de son état de santé. Le fait que le patient ne se rende pas aux séances de photophérèse ou à celles de pneumologie ne permettait pas d'assurer le suivi médical régulier de son état de santé. Un manque de suivi était de surcroît associé à une détérioration de la fonction rénale (faute de contrôle des taux de médicaments avec adaptation correspondante de leur dosage), à une détérioration de la fonction pulmonaire (faute d'optimisation des divers traitements) et à l'impossibilité de dépister à temps d'autres complications. Si le domicile du patient était trop éloigné de l'USZ, il existait, ainsi qu'il en avait déjà été informé, un autre hôpital universitaire à proximité de son domicile qui proposait le même type de traitement pour le

suivi des personnes ayant subi une transplantation pulmonaire. Le recourant, après en avoir dûment informé l'USZ, pouvait parfaitement se rendre à l'hôpital C. _____ s'il le souhaitait (cf. lettre du 28 septembre 2021 [TAF pce 9, annexe : THO – Berichte ab Juni 2021]).

B.c.b Dans une note du 19 avril 2022 donnant suite à l'arrêt du 7 mars 2022 du Tribunal administratif fédéral (cf. *supra* let. B.b.g), le Dr V. _____ a relevé qu'au vu de la situation épidémiologique, l'USZ pouvait convoquer à nouveau le patient pour une séance de photophérèse. Cela permettrait également de faire des tests de suivi en laboratoire et de demander d'éventuels examens supplémentaires, si ceux-ci s'avéraient utiles ou nécessaires. En l'état actuel, il existait toujours une contre-indication absolue, soit une non-adhésion au traitement sans signe d'amélioration. Une nouvelle évaluation était toutefois imposée par l'arrêt précité du Tribunal administratif fédéral. Afin d'effectuer une nouvelle évaluation, il était nécessaire de revoir le patient, lequel n'avait du reste plus contacté l'USZ (TAF pce 9, annexe : THO – Berichte ab Juni 2021).

B.c.c Le 2 mai 2022, la Dresse I. _____ a téléphoné au patient et à sa mère pour fixer de nouvelles séances de photophérèse. Le patient a refusé de suivre ces séances, déclarant qu'il se sentait bien. La Dresse I. _____ lui a en outre précisé qu'il était important de faire un nouveau contrôle pneumologique, lequel pouvait être effectué en mai 2022, et a invité le patient à entreprendre les démarches nécessaires afin de fixer un rendez-vous pour ce contrôle (cf. note interne du 2 mai 2022 [TAF pce 9, annexe ; THO – Berichte ab Juni 2021]).

B.c.d Le 17 mai 2022, le colloque de transplantation pulmonaire de l'USZ a décidé à l'unanimité de ne pas inscrire A. _____ sur la liste d'attente en raison de la non-adhésion de celui-ci au traitement constitutive d'une contre-indication à la re-transplantation et en raison de plusieurs facteurs de risque. En particulier, le colloque a retenu que le patient ne s'était plus présenté à l'USZ depuis plus de 18 mois pour les séances de photophérèse et les consultations de suivi, malgré les rendez-vous convenus à cet effet ou la proposition d'assurer le suivi dans un autre hôpital, par exemple celui de (...), comme c'était déjà le cas auparavant. Ces épisodes répétés de non-adhésion sans preuve d'amélioration constituaient une contre-indication absolue. En outre, le patient avait été jugé inapte au risque d'anesthésie induit par les examens standards, telle qu'une endoscopie, à effectuer. Il en résultait qu'une oxygénation extra-corporelle serait nécessaire, ce qui pouvait se révéler préjudiciable au pronostic global ou à l'évolution ultérieure de l'état de santé du patient. De surcroît, il existait

divers facteurs de risque supplémentaire tels qu'un indice de masse corporelle (IMC) inférieur à 16kg/m³, un état fonctionnel limité, une déformation de la cage thoracique et de la colonne vertébrale susceptible de provoquer une restriction après la transplantation (TAF pce 9, annexe ; THO – Berichte ab Juni 2021).

B.c.e Le 19 mai 2022, B._____ a appelé le Dr V._____ afin de fixer une consultation de contrôle. Celui-ci a répondu que le rendez-vous devait être coordonné avec la professeure G._____, laquelle était absente les prochains jours. B._____ ayant demandé en outre une ordonnance pour son fils, le Dr V._____ a observé que le patient n'avait plus été suivi ni traité depuis plus de 18 mois, de sorte qu'il ne savait pas avec certitude si les médicaments requis restaient adéquats. B._____ a alors indiqué que son fils avait été hospitalisé le 16 septembre 2021 à l'hôpital Q._____ et soumis au médecin la liste des médicaments établie à cette occasion. Le Dr V._____ a alors proposé d'établir une ordonnance médicale et de fixer un rendez-vous pour la fin du mois ou le début du mois prochain. Il a en outre pris des nouvelles quant à la santé du patient et en particulier soulevé la question du suivi des séances de photophérèse. B._____ a répondu que son fils allait bien et qu'il n'était dès lors pas nécessaire qu'il effectue des séances de photophérèse, ce d'autant plus qu'il subsistait toujours un risque qu'il contracte la covid-19 (cf. note interne du 20 mai 2022 [TAF pce 9, annexe ; THO – Berichte ab Juni 2021]).

B.c.f Le 27 mai 2022, le Dr V._____ a téléphoné à B._____ afin d'organiser une consultation de pneumologie si possible le 31 mai 2022. B._____ a répondu qu'une consultation était envisageable. Le 30 mai 2022, la secrétaire du Dr V._____ a téléphoné à B._____ pour lui confirmer la tenue d'une consultation d'ostéodensitométrie le 31 mai 2022, à 08h30. La mère du patient a répondu qu'elle ne pourrait pas être sur place avant 9h45. Ce nonobstant, un courrier et un SMS ont été adressés au patient le convoquant à ladite consultation le 31 mai 2022 à 08h00. A._____ ne s'est pas présenté à l'USZ, sa mère ayant déclaré n'avoir jamais reçu la convocation (cf. courrier du 30 mai 2022, notes internes des 27 et 31 mai 2022 [TAF pce 9, annexe ; THO – Berichte ab Juni 2021]).

B.c.g Par décision du 10 juin 2022, l'USZ a refusé une troisième fois d'inscrire A._____ sur la liste d'attente en raison :

- d'une non-adhésion aux mesures thérapeutiques et diagnostiques considérée comme constitutive d'une contre-indication absolue ;

- d'une déformation grave de la cage thoracique et de la colonne vertébrale considérée comme constitutive d'un important facteur de risque;
- d'autres facteurs de risques considérés comme importants dont un risque anesthésique très élevé, un risque de pneumothorax, un risque lié à l'éventuelle utilisation d'une oxygénation par membrane extracorporelle (TAF pce 9, annexe; THO – Berichte ab Juni 2021).

B.c.h Par courriers du 10 juin 2022 adressés par plis recommandés, l'USZ a convoqué le patient pour le 23 juin 2022 dès 9h45 afin de procéder à une prise de sang destinée à contrôler la concentration de médicaments dans l'organisme, à une consultation psychiatrique, à un examen d'ostéodensitométrie et à une consultation auprès de la clinique de pneumologie, lui précisant que tout changement ou annulation devaient être communiqués par téléphone ou email au minimum 24 heures à l'avance (TAF pce 9, annexe ; THO – Berichte ab Juni 2021).

B.c.i Le 21 juin 2022, A._____ a informé l'USZ qu'il souhaitait annuler son examen d'ostéodensitométrie ainsi que la consultation de psychiatrie planifiés pour le 23 juin 2022. La Dresse X._____ (spécialiste en psychiatrie) lui a répondu le lendemain qu'une telle consultation était standard avant et après une transplantation d'organe et l'a en outre informé qu'un interprète soumis au secret professionnel l'assisterait attendu qu'elle maîtrisait insuffisamment le français (TAF pce 9, annexe ; THO – Berichte ab Juni 2021).

B.c.j A._____ s'est rendu le 23 juin 2022 à l'USZ, accompagné de sa mère et de sa sœur.

B.c.j.a Une heure environ avant le rendez-vous prévu, la sœur du recourant a téléphoné à l'USZ pour leur annoncer un retard d'au moins une heure en raison de la circulation routière. Le Dr V._____ a alors relevé qu'il ne serait pas possible d'effectuer le prélèvement sanguin pour contrôler la concentration de médicaments dans l'organisme. Le Dr V._____ a alors souligné qu'une telle manière de procéder était atypique et que le traitement du patient s'apparentait depuis longtemps à un « *Blindflug* [vol à l'aveugle] » en raison de l'absence répétée du patient aux consultations régulières. Il a ajouté que l'USZ ignorait que le patient avait une sœur alors que cette information aurait dû être communiquée avant une transplantation (cf. note interne du 23 juin 2022 à 09h12 ; voir également le « *Jahresrezept* » du 23 juin 2022 [TAF pce 9, annexe ; THO – Berichte ab Juni 2021]).

B.c.j.b À l'arrivée du recourant à l'USZ, des prélèvements d'urine et de sang ont été effectués. S'en est suivie une consultation de pneumologie en présence du Dr V. _____, notamment. La consultation s'est déroulée en français, B. _____ traduisant en polonais certains éléments à son fils. Ce dernier a répondu la plupart du temps en français et seulement de temps en temps en polonais par l'intermédiaire de sa mère, indiquant se sentir de manière générale en bonne santé, ne pas avoir de problèmes, hormis des difficultés à la miction sans pour autant souffrir de douleurs ou de dysurie. Environ trois fois par semaine, il pratiquait des exercices de physiothérapie, des exercices de respiration et s'entraînait à marcher avec un déambulateur, parcourant entre 200 et 600 mètres à son domicile. Au début des séances de physiothérapie, un physiothérapeute avait été impliqué, mais désormais seule sa mère le soutenait. Concernant sa qualité de vie, le patient a relaté que celle-ci s'était détériorée. Auparavant, il effectuait beaucoup plus d'activités variées, pouvant se déplacer facilement et de manière autonome, faire du sport et se doucher lui-même. Désormais, il avait besoin de beaucoup de temps pour se lever le matin, se rendre aux toilettes, effectuer la thérapie par inhalation, accomplir les exercices de physiothérapie avec sa mère et prendre ses médicaments. Il dormait généralement jusqu'à 10h-11h. Puis, il lisait, s'installait à l'ordinateur et regardait la télévision. Par beau temps, il se promenait avec sa mère au bord du Rhône. Il n'avait pas d'amis qui lui rendait visite, mais entretenait des contacts réguliers avec d'autres personnes par téléphone (cf. rapport du 23 juin 2022 de la Clinique de pneumologie de l'USZ ; voir également les rapports de l'Institut de chimie clinique, de l'Institut de médecine virale et de la clinique d'hématologie des 23 et 24 juin 2022 [TAF pce 9, annexe ; THO – Berichte ab Juni 2021]).

B.c.j.c Dans le cadre de la consultation concernant la re-transplantation tenue entre le patient, sa mère, sa sœur, le Prof. G. _____ (spécialiste en chirurgie du thorax), le Dr V. _____ (médecin-chef du programme de transplantation pulmonaire) et le Prof. Y. _____ (spécialiste en chirurgie du thorax), le colloque de médecins a commencé par expliquer que la non-adhésion du patient à sa thérapie ainsi que la déformation de la colonne vertébrale et de la paroi thoracique contre-indiquaient l'inscription de A. _____ sur la liste d'attente pour une re-transplantation pulmonaire bilatérale. La contre-indication liée à la non-adhésion à la thérapie avait suscité l'incompréhension de B. _____, qui pensait que son fils était stable et n'avait pas besoin de contrôles de suivi. Elle a déclaré qu'elle n'aurait pas été dûment informée qu'il convenait d'effectuer des séances de contrôle tous les trois mois. Les médecins lui avaient répondu que cette information lui avait été clairement communiquée par lettre du 28

septembre 2021. A l'issue de l'entretien, les médecins s'étaient inquiétés de savoir si les raisons évoquées avaient été comprises, ce à quoi le patient, sa mère et sa sœur avaient répondu par l'affirmative. L'équipe médicale leur a en outre expliqué qu'il était médicalement indiqué de proposer un soutien psychiatrique à bas seuil en cas de non-adhésion à la thérapie, raison pour laquelle la psychiatre X._____ avait proposé son aide au patient. En outre, l'équipe médicale a souligné que les séances de photophérèse ainsi que la question de la vaccination anti-covid-19 faisaient partie du traitement prescrit. La vaccination était l'une des principales stratégies de prévention pour les transplantés d'organes. Quant aux séances de photophérèse, elles faisaient partie de l'immunosuppression globale qui avait permis de stabiliser l'état du patient. Elles étaient toujours nécessaires. Au demeurant, la littérature médicale enseignait que l'interruption des séances de photophérèse accélérerait le processus de mortalité. Le patient a répondu qu'il avait cessé de s'astreindre aux séances de photophérèse en raison de leur coût, du risque d'infection et de sa fatigue. Sa mère avait quant à elle ajouté que son fils, par moments, avait une qualité de vie qui lui permettait d'oublier les restrictions liées à son état de santé. L'arrivée du patient à l'hôpital plus de deux heures après l'heure convenue avait enfin été évoquée en fin d'entretien car elle avait eu pour conséquence qu'il n'avait pas été possible d'effectuer le prélèvement sanguin prévu pour contrôler la concentration des médicaments dans l'organisme. Le patient a répondu que plus il se levait tôt, plus il se fatiguait rapidement et qu'il souhaitait effectuer un contrôle de la concentration de médicaments dans l'après-midi. Le Dr V._____ lui avait répondu qu'il n'était pas possible de procéder de cette manière ; le sang devait être prélevé le matin car l'hôpital accueillait davantage de patients infectieux dans l'après-midi. Il n'était pas non plus possible d'effectuer un prélèvement sanguin durant la nuit ou au domicile du patient. Une invitation pour une consultation le 15 septembre 2022 à 10h a alors été imprimée et remise en mains propres au patient (cf. note interne du 23 juin 2022 à 15h37, 15h49 et du 28 juin 2022, ainsi que le courrier du 23 juin 2022 [TAF pce 9, annexe : THO – Berichte ab Juni 2021]).

C.

C.a Par écriture postée le 13 juillet 2022, A._____ (ci-après : patient ou recourant) interjette recours auprès du Tribunal administratif fédéral contre la décision du 10 juin 2022 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, le caractère inopportun des critères

retenus par l'autorité inférieure, une violation de la loi sur la transplantation, une violation de l'interdiction de la discrimination et une violation du droit à la vie (TAF pce 1).

C.b Par réponse du 27 octobre 2022, l'autorité inférieure conclut – sous suite de frais et dépens – au rejet du recours, éventuellement à la tenue d'une audience afin de lui permettre d'exposer oralement les motifs ayant présidé au refus ou à la production d'un second avis médical requis auprès d'un centre de transplantation pulmonaire indépendant. En synthèse, l'USZ renvoie à l'argumentation de la décision litigieuse et conteste les explications du recourant. Elle considère que le recours n'aborde guère l'argumentation de la décision attaquée et ne contient pas de nouveaux arguments pertinents. Au contraire, selon l'autorité inférieure, le recourant se contente de répéter l'argumentation des deux procédures précédentes. Il s'agit toutefois d'aspects qui ne sont pas pertinents par rapport au contenu de la décision du 10 juin 2022, soit parce qu'ils se rapportent aux décisions du 19 juillet 2019 et du 4 mai 2021, soit parce qu'ils concernent des questions de détail qui n'ont aucune influence sur l'aboutissement de la décision (TAF pce 6).

C.c Par réplique du 31 janvier 2023, le recourant persiste dans les conclusions prises dans son recours du 13 juillet 2022. Il conteste tous les faits allégués par l'autorité inférieure, si ceux-ci sont contraires aux siens ou ne sont pas admis expressément par lui (TAF pce 17).

C.d Par duplique du 8 mars 2023, l'autorité inférieure renvoie à la motivation de sa décision du 10 juin 2022 et de sa réponse du 27 octobre 2022. Elle prend position sur certains des allégués développés dans la réplique du 31 janvier 2023, tout en soulignant une nouvelle fois que l'argumentation du recourant ne contient presque que des éléments non-pertinents par rapport au contenu de la décision du 10 juin 2022 (TAF pce 19).

C.e Par triplique du 1^{er} mai 2023, le recourant, persistant dans ses conclusions prises dans son recours du 13 juillet 2022, conteste les allégués contenus dans la duplique du 8 mars 2023 (TAF pce 22).

C.f Dans sa quadruplique du 24 mai 2023, l'autorité inférieure renvoie à la motivation de sa décision du 10 juin 2022, de sa réponse du 27 octobre 2022 et de sa duplique du 8 mars 2023. Elle fait valoir, en substance, que son refus d'inscrire A. _____ sur la liste d'attente est justifié par des raisons médicales, car la vie de celui-ci serait écourtée par une re-

transplantation en raison de la forte probabilité d'une complication grave. Selon elle, l'argumentation, la démarche et le ton du recourant démontrent clairement qu'il n'y a pas d'arguments médicaux objectifs qui s'opposent à sa décision de ne pas l'inscrire sur la liste d'attente (TAF pce 24).

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.

2.1 Selon les principes généraux du droit intertemporel, les règles de procédure s'appliquent dans leur version en vigueur ce jour (ATF 130 V 1 consid. 3.2). Pour sa part, le droit matériel applicable est en principe celui en vigueur lors de la réalisation de l'état de fait devant être apprécié juridiquement ou ayant des conséquences juridiques, sous réserve de dispositions particulières de droit transitoire (ATF 146 V 364 consid. 7.1, 144 V 210 consid. 4.3.1, 143 V 446 consid. 3.3, 136 V 24 consid. 4.3, 132 V 215 consid. 3.1.1).

2.2 En outre, le juge des assurances sociales apprécie la légalité des décisions attaquées, en règle générale, d'après l'état de fait existant jusqu'au moment où la décision litigieuse a été rendue, en l'espèce le 10 juin 2022. Les faits survenus postérieurement, et qui ont modifié cette situation, doivent en principe faire l'objet d'une nouvelle décision administrative (cf. ATF 144 V 210 consid. 4.3.1, 130 V 138 consid. 2.1, 121 V 362 consid. 1b). Ils doivent néanmoins être pris en considération lorsqu'ils sont étroitement liés à l'objet du litige et de nature à influencer l'appréciation au moment où la décision attaquée a été rendue (cf. arrêts du TF 9C_758/2020 du 25 mai 2021 consid. 3.2, 9C_34/2017 du 20 avril 2017 consid. 5.2 et les réf. cit.). Aussi, le Tribunal prendra-t-il notamment en compte le courriel du 21 juin 2022 du recourant et la réponse de la Dresse X._____ (cf. *supra* let. B.c.i), ainsi que les notes internes et documents relatifs aux consultations du 23 juin 2022 (cf. *supra* let. B.c.j).

3.

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. ATAF 2007/34 consid. 5 ; arrêt du TAF A-5738/2022 du 10 novembre 2023 consid. 2.2).

4.

Circonscrit par la décision attaquée et le recours, le présent litige porte sur le refus de l'autorité inférieure d'inscrire le recourant sur la liste d'attente en vue d'une re-transplantation pulmonaire bilatérale.

5.

5.1 Par décision du 10 juin 2022, l'autorité inférieure a refusé d'inscrire le recourant sur la liste d'attente en vue d'une re-transplantation pulmonaire bilatérale. Se fondant sur l'art. 21 al. 2 et 4 let. a de la loi sur la transplantation en relation avec l'art. 3 de l'ordonnance sur l'attribution d'organes, ainsi que sur les Directives de l'International Society for Heart and Lung Transplantation (ci-après : Directives ISHLT dans leur teneur en vigueur en 2021), l'autorité inférieure considère qu'une contre-indication absolue à un bon pronostic post-transplantation (cf. *infra* consid. 5.1.1), un facteur de risque important d'issue défavorable post-transplantation (cf. *infra* consid. 5.1.2), ainsi que d'importants facteurs de risque au seul stade de l'évaluation de l'état de santé en vue de déterminer l'indication ou non d'une re-transplantation (cf. *infra* consid. 5.1.3) font obstacle à l'inscription du recourant sur la liste d'attente pour une re-transplantation pulmonaire bilatérale.

5.1.1 Au titre de contre-indication absolue, l'autorité inférieure invoque la non-adhésion du patient aux mesures thérapeutiques et diagnostiques «*Repeated episodes of non-adherence without evidence of improvement*». Elle explique avoir attiré l'attention du patient sur l'importance des examens de suivi par courriers des 15 juin 2020, 21 octobre 2020 et 28 septembre 2021. Elle l'a en outre convoqué à de nombreuses consultations pour des mesures thérapeutiques et diagnostiques entre les mois de novembre 2020 et juillet 2021. Or, le patient n'avait pas répondu aux courriers précités et avait annulé toutes les convocations aux consultations de suivi. Il ne s'était plus présenté à l'USZ pour des traitements ou des contrôles depuis

plus de 18 mois. Le dernier traitement et le dernier contrôle de suivi avaient eu lieu les 27 et 28 octobre 2020. Le patient n'avait spontanément pris aucun rendez-vous en vue d'une consultation à l'USZ. De surcroît, il n'avait pas non plus suivi les recommandations vaccinales préconisées par Swisstransplant et le Centre de transplantation.

5.1.2 L'autorité inférieure invoque ensuite une grave déformation de la paroi thoracique et de la colonne vertébrale constitutive d'un facteur de risque important. Elle explique que le patient présente une grave déformation de la paroi thoracique et de la colonne vertébrale radiologiquement documentée qui sera très vraisemblablement associée à un trouble restrictif de la fonction pulmonaire en cas de re-transplantation. Les Directives ISHLT 2021 qualifient cette particularité anatomique de facteur de risque très élevé ou avec un risque sensiblement accru «*risk factors with high or substantially increased risk*». Compte tenu de la gravité de la présente déformation, le colloque de transplantation pulmonaire a qualifié ce risque d'élevé. L'autorité inférieure ajoute que dans le cas du recourant, la situation médicale est encore aggravée par le fait qu'en raison d'une hyperlordose lombaire, le patient a subi en novembre 2013 une spondylodèse avec l'implantation de dispositifs médicaux (Medtronic Solera 5.5, tige chrome cobalt+, instrumentation Longitude 2), lesquels entraînent un risque supplémentaire d'infections associées au matériau étranger. A la question de savoir pourquoi elle avait envisagé une re-transplantation malgré la déformation de la paroi thoracique et de la colonne vertébrale respectivement effectué de nombreux examens médicaux avant de changer d'avis et de ne pas inscrire le patient sur la liste d'attente au motif que la déformation constituait une contre-indication permanente et absolue, l'autorité inférieure explique qu'il était de son devoir, en particulier pour un patient aussi jeune que le recourant, de procéder à un examen des plus exhaustifs afin de déterminer un profil global des risques.

5.1.3 Enfin, l'autorité inférieure indique qu'il n'est en l'état pas possible de trancher de manière définitive la question de savoir si la re-transplantation en cause est médicalement indiquée ou non, dès lors que le patient ne s'est plus présenté à l'USZ pour des examens de contrôle depuis plus de 18 mois. A l'aune de son dossier médical, il apparaissait qu'une nouvelle évaluation globale de son état de santé, impliquant notamment une batterie d'examens diagnostiques et thérapeutiques invasifs, s'avérait nécessaire. Or, la mise en œuvre de tels examens était de nature à porter atteinte à sa santé voire à sa vie. En particulier, il existait un risque anesthésique très élevé lié aux examens préalables obligatoirement pré-requis pour une re-

transplantation – à savoir notamment une gastroscopie ou une échocardiographie transoesophagienne – lesquels nécessitaient impérativement une anesthésie. Or, l'échocardiographie transthoracique pratiquée le 6 septembre 2018 établissait que le recourant présentait, en raison d'une sarcopénie sévère et de sa fonction pulmonaire, un risque de létalité de 23,5% en cas d'anesthésie. A ce risque d'anesthésie s'ajoutait celui d'un pneumothorax nécessitant une ventilation, ce qui représentait un risque supplémentaire dans le cas d'une re-transplantation pulmonaire. Cela étant, les médecins de l'USZ exposaient le patient à un risque de mortalité accru et irresponsable dès la phase d'évaluation de la re-transplantation en cause, risque incompatible avec la responsabilité du personnel soignant des hôpitaux, celle-ci étant directement protégée par la législation sur la santé, la loi cantonale sur les patients du canton de Zurich stipulant expressément que les médecins traitants peuvent refuser d'effectuer des traitements qui ne s'imposent ni pour des raisons médicales ni pour des raisons éthiques (art. 23 al. 2 PG/ZH).

6.

6.1 Invoquant les griefs de constatation inexacte des faits, inopportunité et violation de la loi sur la transplantation, le recourant conteste la décision de l'USZ de ne pas l'inscrire sur la liste d'attente, plus particulièrement les critères sur lesquels ce refus est fondé, à savoir une grave déformation de la paroi thoracique et de la colonne vertébrale ainsi que la non-adhésion du patient à son traitement.

6.1.1 S'agissant de la non-adhésion au traitement (absences répétées aux consultations, refus de se faire vacciner contre la covid-19 et de suivre une psychothérapie), il conteste fermement ce motif et allègue suivre scrupuleusement son traitement antirejet depuis la greffe effectuée en 2010, soit depuis une douzaine d'années. En particulier, il explique suivre consciencieusement le traitement diététique prescrit par sa diététicienne de l'USZ, utiliser chaque nuit l'appareil BiPAD et pratiquer ses exercices de physiothérapie trois fois par semaine. Il ajoute s'être soumis à de nombreux examens médicaux durant les mois d'août et de septembre 2018, avoir effectué un séjour de réhabilitation en 2018 et de nombreuses séances de photophérèses jusqu'au 21 janvier 2020. Attendu qu'aucun autre séjour de réhabilitation ne lui avait plus été proposé depuis lors, l'autorité inférieure ne pouvait pas lui opposer un manque d'adhésion au traitement. Il ajoute que ce n'est qu'en raison du contexte sanitaire lié à la covid-19 qu'il avait manqué plusieurs séances notamment de photophérèses. Pour autant, il n'avait aucunement eu l'intention de se soustraire à son traitement, bien

au contraire. Ses défauts aux séances de photophérèse survenus depuis janvier 2020 étaient justifiés par la pandémie de coronavirus, laquelle l'avait empêché de se déplacer depuis son domicile (...) jusqu'à l'USZ. Il ajoute que ses absences sont fondées sur la seule pandémie et non pas dues à un problème psychique, de sorte qu'il ne s'agit pas d'un refus de poursuivre le plan de traitement prévu. S'il avait annulé certains rendez-vous médicaux, la faute en incombait aux médecins de l'USZ qui lui fixaient unilatéralement ses rendez-vous sans le consulter préalablement. Ses rendez-vous devaient être discutés et fixés, d'un commun accord, pendant la période du printemps ou de l'été, afin d'éviter une contamination virale mortelle. Le recourant considère qu'il ne s'agit pas d'un critère médical mais d'une simple « inobservation de la réglementation » en cas d'annulation de rendez-vous au sein de l'Hôpital de Zürich. Enfin, son défaut au rendez-vous du 31 mai 2022 relevait de la responsabilité de l'USZ, le secrétariat du Dr V. _____ lui ayant fixé ce rendez-vous à 8h, alors qu'il avait expressément informé le secrétariat qu'il ne pouvait pas être présent à Zurich avant 10h du matin, de sorte que l'autorité inférieure faisait preuve de mauvaise foi en lui opposant cette absence. De même, si l'entretien téléphonique du 30 mars 2023 [recte : 2022] avait été abruptement écourté, la faute en incombait au Dr V. _____ qui avait déclaré que le patient avait par sa faute provoqué le rejet de ses poumons. Il considère avoir droit à ce que sa décision en matière de vaccination soit faite de manière libre et éclairée. Or, l'équipe de l'USZ n'avait cessé de faire pression sur lui, sans même lui laisser le temps de la réflexion et en lui indiquant qu'il s'agissait d'une condition sine qua non pour être inscrit sur la liste d'attente. Sa non-adhésion n'est par conséquent pas pertinente dans le cas d'espèce puisqu'elle ne permet pas d'évaluer le caractère durable des contre-indications médicales qui lui sont opposées.

6.1.2 S'agissant de la déformation importante de la cage thoracique, le recourant fait valoir que le greffon n'est pas affecté par une telle déformation. La scoliose neuromusculaire dont il souffre ne l'entrave nullement dans sa respiration et sa pratique quotidienne du sport. Elle n'a aucun lien avec ses difficultés de respiration, qui découlent uniquement du rejet du greffon. Si la scoliose était problématique, ses médecins traitants auraient déjà proposé de le ré-opérer, ce qu'ils n'ont pas fait. La déformation thoracique est un diagnostic connu depuis l'année 2013 au moins, nonobstant lequel le Centre de transplantation a initié un bilan pré-greffe et proposé au recourant deux séjours de réhabilitation. Opérée en 2013, la scoliose est depuis lors stabilisée et n'est pas appelée à empirer. Malgré celle-ci, l'USZ a initié un bilan pré-greffe et proposé au recourant deux séjours de réhabilitation.

6.2 L'autorité inférieure, qui confirme son refus d'inscrire le recourant sur liste d'attente, invoque, à l'appui de son point de vue, d'une part que le recourant présente une importante déformation de la paroi thoracique et de la colonne vertébrale, d'autre part que depuis fin octobre 2020 jusqu'au prononcé de la décision litigieuse du 10 juin 2022, soit pendant plus de 18 mois, le recourant ne s'est plus plié au traitement respectivement aux examens de contrôle nécessités par sa maladie alors qu'il était informé de l'importance de ce suivi pour son état de santé, ce qui implique un très important risque d'échec de la re-transplantation qui constitue, en tant que telle, déjà un risque très important pour le patient. Compte tenu de la probabilité élevée d'une complication grave, en cas de re-transplantation, qui écourterait la durée de vie du recourant, le colloque de médecins est dès lors convaincu que les chances de survie du patient sont supérieures sans re-transplantation.

6.2.1 Elle ajoute qu'une nouvelle procédure d'évaluation du patient en vue d'une re-transplantation impliquerait des examens ainsi que des investigations diagnostiques et thérapeutiques, dont certains, particulièrement invasifs, induisent un risque considérable pour la santé du recourant, notamment en raison de la déformation de la paroi thoracique et de la colonne vertébrale ainsi que de l'état de santé général du patient. L'équipe soignante de l'USZ refuse de prendre la responsabilité d'exposer celui-ci à un risque accru de mortalité dès le début de la procédure médicale, notamment au regard de l'article 23 al. 2 de la loi sur les patients du canton de Zurich – Patientinnen- und Patientengesetz – du 5 avril 2004 (PG/ZH ; RS/ZH 813.13), qui dispose « *Die behandelnden Personen können die Durchführung von Behandlungen ablehnen, die E. _____ aus medizinischen noch aus ethischen Gründen geboten sind* [Les personnes traitantes peuvent refuser d'effectuer des traitements qui ne s'imposent ni pour des raisons médicales ni pour des raisons éthiques]».

6.2.2 S'agissant de la déformation de la paroi thoracique et de la colonne vertébrale, l'autorité inférieure rappelle qu'en cas de re-transplantation, il est hautement vraisemblable que la déformation entraîne une restriction de la fonction pulmonaire. Le risque encouru par le patient est encore accru du fait que le recourant a subi en 2013 une spondylodèse impliquant l'implantation de dispositifs médicaux entraînant un risque supplémentaire d'infections. Elle ajoute s'être fondée sur les Directives internationales qui qualifient cette déformation de contre-indication absolue. Nonobstant celles-ci, l'équipe médicale de l'USZ avait considéré, compte tenu du très jeune âge du patient, qu'il était de son devoir, en tant qu'hôpital universitaire, de procéder à une évaluation exhaustive du profil de risque,

quitte à outrepasser les exigences posées par les Directives internationales, raison pour laquelle elle avait par conséquent soumis le recourant à une procédure d'évaluation globale impliquant des investigations médicales ainsi qu'une réhabilitation.

6.2.3 Dans ce contexte et s'agissant plus particulièrement de la non-adhésion du patient à son traitement, elle expose qu'il est essentiel que le recourant prenne non seulement ses vitamines et ses compléments alimentaires, mais également tous ses autres médicaments suivant à la lettre les prescriptions des médecins et qu'il effectue impérativement tous les trois mois les examens de contrôle réguliers permettant de vérifier ses valeurs de laboratoire et, le cas échéant, d'adapter ses médicaments. Ces contrôles périodiques n'ont précisément plus eu lieu depuis octobre 2020, alors même qu'il était dûment informé de l'importance du suivi. Lorsque les patients ne prennent pas rendez-vous de leur propre chef, l'USZ leur fixe spontanément des consultations qu'elle s'efforce d'agender de manière appropriée. Si les patients ne peuvent pas honorer leurs rendez-vous, il leur incombe de rechercher une date de report et de la communiquer, l'omission répétée de procéder à cette communication étant constitutive d'une contre-indication à la transplantation. L'autorité inférieure avait attiré l'attention du recourant sur l'importance des examens de suivi par courriers des 28 septembre 2021, 15 juin 2020 et 21 octobre 2020 et l'avait en outre convoqué à réitérées reprises entre les mois de novembre 2020 et de juillet 2021. Il n'avait pas répondu aux courriers précités et avait annulé les convocations pour les consultations de suivi. La pandémie de covid-19 ne pouvait pas justifier les défauts du patient à ses examens de suivi vu leur importance. Le recourant était malvenu d'invoquer le trajet de son domicile jusqu'à Zurich comme un obstacle à sa compliance au traitement, alors qu'il aurait pu être suivi par un autre Centre de transplantation (...), sensiblement plus proche de son domicile sis (...). En outre, il avait omis d'annoncer à l'équipe médicale de l'USZ son hospitalisation à l'hôpital Q. _____ survenue au cours du mois de septembre 2021. S'agissant du refus du patient de se soumettre à une consultation psychiatrique, celle consentie en 2018 ne le dispensait pas de procéder à une évaluation actualisée du point de vue psychique s'il souhaitait être inscrit sur la liste d'attente et une pareille intention ne ressortait pas du dossier. Enfin, l'utilisation effective de l'appareil BiPAD, invoquée par le recourant, n'est pas établie, celui-ci n'ayant produit aucun extrait récent en attestant.

7.

7.1 Sur la base de l'art. 119a Cst., l'Assemblée fédérale a adopté la loi fédérale du 8 octobre 2004 sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules (loi sur la transplantation ; RS 810.21). Aux termes de son art. 1 al. 1, cette loi fixe les conditions dans lesquelles des organes, des tissus ou des cellules peuvent être utilisés à des fins de transplantation. 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).

7.2 La Confédération crée un service national des attributions – Swisstransplant – (art. 19 al. 1). Le service national des attributions (a) tient une liste des personnes en attente d'une transplantation d'organe (ci-après : liste d'attente), (b) attribue les organes disponibles aux receveurs après consultation des centres de transplantation, (c) organise et coordonne au niveau national toutes les activités relatives aux attributions, (d) collabore avec les organisations étrangères compétentes pour les attributions (art. 19 al. 2). La liste d'attente 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). 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).

7.3 Donnant suite à la délégation de compétence prévue 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).

7.3.1 Aux termes de l'art. 3 al. 1 de cette ordonnance, les patients sont inscrits sur la liste d'attente :

- 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). Les centres de transplantation informent immédiatement le service national des attributions (a.) de toute modification des données mentionnées à l'al. 3, (b.) de l'existence ou de la levée d'une contre-indication temporaire à la transplantation d'un organe sur un patient inscrit sur la liste d'attente (art. 7 al. 4).

7.3.2 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 décembre 2023]).

7.3.3 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. Ces questions requérant des connaissances techniques d'ordre médical, le Tribunal doit respecter le pouvoir d'appréciation reconnu à l'autorité administrative de première instance, composée de médecins spécialisés, en exerçant avec retenue son propre pouvoir d'appréciation (cf. *supra* consid. 3).

7.4

7.4.1 Selon le Message du Conseil fédéral 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. Message du 12 septembre 2001 concernant la loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules, FF 2002 19, p. 112, 146 [ci-après : Message concernant la loi sur la transplantation]). 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 (cf. Message concernant la loi sur la transplantation, p. 150 s.).

7.4.2 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 sont les suivants (Message concernant la loi sur la transplantation, 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.

7.4.3 S'agissant des contre-indications médicales à une transplantation pulmonaire, la Société internationale pour la transplantation du cœur et des poumons (ci-après : ISHLT) énumère des facteurs de risque très élevé ou avec un risque sensiblement accru en présence desquels les patients peuvent éventuellement être considérés comme aptes à la transplantation à condition d'être pris en charge dans des centres de transplantation disposant d'une expertise spécifique en lien avec ledit facteur ; lorsque plusieurs de ces facteurs de risque sont présents, on doit considérer que

l'augmentation du risque de résultats négatifs peut être multiplié. Sont notamment considérés comme des facteurs de risque très élevé ou avec un risque sensiblement accru une déformation de la paroi thoracique ou de la colonne vertébrale susceptible d'entraîner une restriction après la transplantation, un état fonctionnel limité avec une possibilité de réadaptation post-transplantation et un IMC inférieur à 16 kg/m². L'ISHLT dresse également une liste de contre-indications absolues en présence desquelles les patients sont considérés comme présentant un risque trop élevé pour obtenir des résultats positifs après une transplantation pulmonaire car ces contre-indications augmentent de manière significative le risque d'une issue défavorable après la transplantation, laquelle pourrait être très probablement néfaste pour le receveur ; ces patients ne devraient pas subir une transplantation pulmonaire, sauf circonstances exceptionnelles. Sont notamment considérés comme contre-indications absolues des épisodes répétés de non-adhésion sans preuve d'amélioration (cf. *Consensus document for the selection of lung transplant candidates: An update from the International Society for Heart and Lung Transplantation*, in : *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, vol. 40, n° 11, publié en novembre 2021, p. 1351 ss).

7.4.4 L'adhésion insuffisante, voire l'absence d'adhésion, peut ainsi constituer une contre-indication absolue en cas d'épisodes répétés de non-compliance sans preuve d'amélioration. L'adhésion d'un receveur d'organe potentiel comprend, outre son consentement à la transplantation, sa volonté et sa possibilité de participer aux examens et aux traitements pré- et post-opératoires nécessaires. Il faut, en particulier, 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. En cas d'indices de non-adhésion, le médecin doit aborder le sujet ouvertement et sans reproche. Les barrières éventuelles doivent être identifiées et l'amélioration de l'adhésion doit être définie comme un objectif commun. Avant que l'inscription sur la liste d'attente ne soit définitivement refusée en raison d'une adhésion insuffisante, il convient de demander l'avis d'un professionnel de la santé mentale (voir également : *Neubekanntmachung der Richtlinie gemäß § 16 Abs. 1 S. 1 Nrn. 2 u. 5 TPG für die Wartelistenführung und Organvermittlung zur Lungentransplantation* du comité directeur de la Chambre fédérale des médecins allemands, en vigueur depuis le 21 janvier 2023).

7.5 En l'occurrence, il ressort du dossier que depuis 2018, le recourant présente une diminution persistante de sa fonction pulmonaire causée par

un rejet chronique des poumons greffés en 2010. Afin de ralentir la progression de celui-ci, un traitement régulier, notamment par photophérese extracorporelle, lui est prescrit (cf. rapport de sortie du 14 septembre 2018 de la Clinique de pneumologie de l'USZ [TAF pce 9, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 6 à 18] ; voir également lettre du 6 décembre 2018 de la Clinique de pneumologie de l'USZ [TAF pce 9, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 109 à 110]). Souffrant en outre d'hypoventilation du sommeil et d'hypoxémie nocturne, il lui est prescrit d'utiliser un appareil de respiration nocturne BiPAP (cf. rapport de sortie du 14 septembre 2018 de la Clinique de pneumologie de l'USZ [TAF pce 9, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 6 à 18]). Il lui appartient également d'effectuer des séances de physiothérapie à domicile (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 9, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 112 respectivement p. 124]). Or,

- dans le cadre des investigations médicales initiées en vue d'une éventuelle re-transplantation, à l'issue de l'entretien tenu le 28 septembre 2018, la Dresse S. _____ a invité le patient à convenir d'un prochain rendez-vous et a ultérieurement appris que ce dernier et sa mère avaient quitté les lieux sans donner suite à sa demande (cf. note interne du 28 septembre 2018 [TAF pce 9, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 121]) ;
- lors du séjour de réhabilitation effectué du 8 octobre 2018 au 16 novembre 2018, l'équipe médicale du Centre de réhabilitation d'R. _____ a informé l'USZ, le 9 octobre 2018, que B. _____ partageait la chambre de son fils contrairement aux informations 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, la mère avait renvoyé les soignants sous prétexte qu'elle se chargeait elle-même des soins à prodiguer à son fils durant la nuit (cf. note interne du 9 octobre 2018 de la Dresse S. _____ [TAF pce 9, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 131]) ;
- lors de l'entretien interdisciplinaire du 4 décembre 2018, un second séjour de réhabilitation a été proposé au patient, qui l'a refusé en raison des risques d'infection liés au contact avec d'autres malades (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 9, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 112 respectivement p. 124]) ;

- en raison de la pandémie et de sa crainte de contracter la covid-19, le patient a annulé les séances de photophérèse prévues les 17 mars et 14 avril 2020 (cf. courrier du 22 avril 2020 [TAF pce 9, annexe : DER Berichte, p. 36]) ;
- après s'être rendu les 17 avril 2020 et 28 octobre 2020 à l'USZ pour deux consultations d'urologie et séances de photophérèse, le patient 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 9, annexe : DER Berichte, p. 1] ; note interne du 19 janvier 2021 [TAF pce 9, annexe : PNE Berichte Teil 1, p. 47]);
- le 18 janvier 2021, B._____ a confirmé au Dr V._____ que son fils ne se rendrait pas 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 V._____ lui a répondu qu'une vaccination par son médecin de famille était possible (cf. note interne du 19 janvier 2021 [TAF pce 9, annexe : PNE Berichte Teil 1, p. 47]) ;
- lors d'un entretien téléphonique du 30 mars 2021, le Dr V._____ a indiqué au patient et à sa mère que celui-là devait se plier aux instructions de l'USZ (séances de photophérèse, vaccination, suivi psychothérapeutique pour traiter l'anxiété liée à la pandémie) s'il souhaitait bénéficier d'une re-transplantation et que, dans le cas contraire, une non-adhésion au traitement serait retenue (TAF pce 9, annexe : PNE Berichte Teil 1, p. 41 à 42) ;
- le 16 septembre 2021, le recourant a été hospitalisé jusqu'au 24 septembre 2021 à l'hôpital Q._____ sans en informer l'USZ (TAF pce 9, annexe ; THO – Berichte ab Juni 2021) ;
- le 2 mai 2022, la Dresse I._____ a téléphoné au patient et à sa mère pour fixer de nouvelles séances de photophérèse ; le patient a refusé de suivre ces séances, déclarant qu'il se sentait bien ; la Dresse I._____ lui a précisé qu'il était important de faire un nouveau contrôle pneumologique, lequel pouvait être effectué en mai 2022 (cf. note interne du 2 mai 2022 [TAF pce 9, annexe ; THO – Berichte ab Juni 2021]) ;

- lors d'un entretien téléphonique du 19 mai 2022, B._____ a répondu au Dr V._____ – qui s'inquiétait de l'état de santé du recourant et avait soulevé la question du suivi des séances de photophérèse – que son fils allait bien et qu'il n'était dès lors pas nécessaire qu'il effectue des séances de photophérèse, ce d'autant plus qu'il subsistait toujours un risque qu'il contracte la covid-19 (cf. note interne du 20 mai 2022 [TAF pce 9, annexe ; THO – Berichte ab Juni 2021]).

En l'espèce, il est ainsi établi – et non contesté – qu'il est impératif que le patient suive un traitement intensif impliquant des séances mensuelles de photophérèse indispensables pour ralentir le rejet du greffon ainsi que des contrôles médicaux (mesures de la fonction pulmonaire, analyses de laboratoire) tous les trois ou quatre mois au moins (cf. lettre du 28 septembre 2021 [TAF pce 9, annexe : THO – Berichte ab Juni 2021] ; recours, p. 9 et 32). Le fait que le patient ne se rende pas aux séances de photophérèse ni à celles de pneumologie ne permet pas à ses médecins d'assurer le suivi médical régulier requis par son état de santé (cf. lettre du 28 septembre 2021 [TAF pce 9, annexe : THO – Berichte ab Juni 2021]). Un manque de suivi peut être associé à une détérioration de la fonction rénale (faute de contrôle des taux de médicaments avec adaptation correspondante de leur dosage), à une détérioration de la fonction pulmonaire (faute d'optimisation des divers traitements) et à l'impossibilité de dépister à temps d'autres complications (cf. lettre du 28 septembre 2021 [TAF pce 9, annexe : THO – Berichte ab Juni 2021]). Ce nonobstant, le recourant – bien qu'informé de l'importance que le suivi médical revêt pour sa santé (cf. lettre du 6 décembre 2018 de la Clinique de pneumologie de l'USZ [TAF pce 9, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 109 à 110] ; note interne du 4 décembre 2018 de la Clinique de pneumologie de l'USZ [TAF pce 9, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 124] ; note interne du 30 mars 2021 [TAF pce 9, annexe : PNE Berichte Teil 1, p. 41 à 42] ; note interne du 23 avril 2021 [TAF pce 9, annexe : PNE Berichte Teil 1, p. 31] ; lettre du 28 septembre 2021 [TAF pce 9, annexe : THO – Berichte ab Juni 2021]) – n'a plus effectué de séances de photophérèse et ne s'est plus non plus présenté aux examens de contrôle indispensables à l'évaluation de son état de santé, notamment en vue d'une éventuelle re-transplantation, depuis octobre 2020 et cela jusqu'à la décision litigieuse prononcée le 10 juin 2022, soit durant 18 mois (cf. note interne du 19 janvier 2021 [TAF pce 9, annexe : PNE Berichte Teil 1, p. 47] ; note interne du 2 mai 2022 [TAF pce 9, annexe ; THO – Berichte ab Juni 2021] ; note interne du 17 mai 2022 [TAF pce 9, annexe ; THO – Berichte ab Juni 2021] ; note interne du 20 mai 2022 [TAF pce 9, annexe ; THO – Berichte ab Juni 2021]). Il n'a pas non plus collaboré sur le plan psychique, refusant tant le soutien

psychiatrique proposé afin de lutter notamment contre l'anxiété que lui générait le risque d'infection par la covid-19 que le vaccin contre cette maladie (cf. note interne du 19 janvier 2021 [TAF pce 9, annexe : PNE Berichte Teil 1, p. 47] ; note interne du 30 mars 2021 [TAF pce 9, annexe : PNE Berichte Teil 1, p. 41 à 42] ; courriel du recourant du 21 juin 2022 [TAF pce 9, annexe ; THO – Berichte ab Juni 2021] ; note interne du 23 juin 2022 de la Dresse X. _____ [TAF pce 9, annexe ; THO – Berichte ab Juni 2021] ; note interne du 23 juin 2022 à 15h49 [TAF pce 9, annexe : THO – Berichte ab Juni 2021]). A l'instar de l'autorité inférieure, le Tribunal considère que le recourant ne saurait arguer avec succès de sa crainte d'une infection dès lors qu'il aurait pu se faire vacciner en particulier contre la covid-19. En outre, il avait déjà invoqué en 2018 – soit avant l'éclatement de la pandémie de covid-19 – sa crainte d'une infection pour refuser un second séjour de réhabilitation. Le Tribunal relève encore que le risque d'infection est immuable et surtout, que le traitement nécessaire en raison de son état de santé et en vue d'une éventuelle re-transplantation ne souffre pas d'être suspendu, fût-ce à raison d'une pandémie.

Cela étant, force est de constater que le recourant a refusé, en connaissance de cause et de manière durable, de se plier au traitement médical impératif que son état de santé exigeait pour sa qualité de vie, voire sa survie, respectivement en vue d'une re-transplantation dont il est demandeur. Dans ces circonstances, le Tribunal ne peut que constater que sa non-adhésion au traitement médical durant 18 mois est constitutive d'une contre-indication durable à une re-transplantation pulmonaire bilatérale au sens de l'art. 3 al. 1 let. b de l'ordonnance sur l'attribution d'organes ou, à tout le moins, d'une autre raison médicale 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, de sorte que le refus de l'inscrire sur la liste d'attente respectivement la décision de l'USZ du 10 juin 2022 ne prêtent pas flanc à la critique.

7.6 S'agissant de la déformation de la cage thoracique et de la colonne vertébrale, il est constant que le 19 mai 2010, A. _____ a été hospitalisé en raison de l'aggravation de l'hypertension pulmonaire idiopathique dont il souffrait depuis l'enfance. Lors d'un cathétérisme cardiaque, il a fait un arrêt cardio-respiratoire ayant entraîné une paraplégie des membres inférieurs suivie d'une scoliose neuromusculaire. En 2013, il a subi une spondylodèse en vue de soutenir sa colonne vertébrale dont la réussite partielle a laissé persister les diagnostics de scoliose neuromusculaire et d'hyperlordose. Depuis lors, il présente une importante déformation de la cage thoracique et de la colonne vertébrale induisant, en cas de re-

transplantation, un très probable risque de comorbidités (restriction de la fonction pulmonaire et risque accru d'infections en raison des matériaux de spondylodèse). En raison des importantes comorbidités, les médecins sont d'avis qu'une re-transplantation risque d'écourter les jours du patient, ce qui ne peut constituer une indication favorable à une re-transplantation (cf. prise de position médicale du 16 octobre 2019 de la Clinique de pneumologie de l'USZ [TAF pce 9, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 112]). La question de savoir si une re-transplantation – certes très compliquée et risquée mais néanmoins techniquement possible (cf. note interne du 4 décembre 2018 du Dr U. _____ [spécialiste en pneumologie à l'USZ ; TAF pce 9, annexe : PNE Berichte Teil 2, p. 124]) – est ou non médicalement indiquée nonobstant la déformation de la cage thoracique et de la colonne vertébrales et les comorbidités qui y seraient, le cas échéant, associées, peut rester ouverte en l'espèce, dès lors que la non-adhésion du patient à son traitement constitue une contre-indication à une re-transplantation fondant la décision litigieuse. Il n'y a dès lors pas lieu d'entrer plus en matière sur ces considérations, cela d'autant moins qu'aucun avis médical définitivement arrêté sur ce point ne ressort du dossier.

8.

Le recourant fait également valoir que le refus de l'inscrire sur la liste d'attente viole le principe de l'égalité de traitement consacré à l'art. 8 al. 2 Cst. En particulier, il souligne que l'interdiction de la discrimination (art. 8 al. 2 Cst.) interdit à l'Etat d'imposer des inégalités de traitement qualifiées à des personnes handicapées, par rapport à d'autres personnes dans une situation comparable, de telle manière que le critère du handicap entraîne un désavantage qui doit être considéré comme un avilissement ou une exclusion. Selon lui, les critères retenus par l'autorité inférieure découleraient tous de sa condition particulière, à savoir sa paraplégie. Ce faisant, c'est en vain que le recourant invoque une violation de l'interdiction de discrimination en raison de la paraplégie dont il est atteint, dès lors que la décision litigieuse se fonde avant tout sur la non-adhésion du patient et non pas sur son indice de masse corporelle ou son déconditionnement musculaire. Il n'y a dès lors pas lieu de traiter plus avant ces considérations sur ce point.

9.

9.1 Enfin, le recourant invoque l'art. 10 al. 1 Cst. qui garantit que tout être humain a droit à la vie, arguant que le refus de l'inscrire sur la liste d'attente porte atteinte à sa vie et précisant que la décision attaquée ne concerne pas encore l'attribution d'un organe mais uniquement l'inscription sur la liste d'attente. Aux termes de cette décision, toute possibilité d'être un jour transplanté de poumons, organes vitaux, lui serait niée. Or, il a un besoin vital d'une telle transplantation, puisqu'il a de graves difficultés respiratoires comme en témoignent son dossier médical.

9.2 A cet égard, la Cour de céans constate que 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) respectivement à une inscription sur la liste d'attente nonobstant des contre-indications durables à une re-transplantation. Au demeurant, la décision litigieuse est principalement fondée sur la non-adhésion durable du patient à son traitement, laquelle n'est pas irréversible.

10.

Compte tenu de ce qui précède, il n'y a pas lieu de donner suite à la requête de l'autorité inférieure tendant à la tenue d'une audience ou à la production d'un second avis médical auprès d'un centre de transplantation pulmonaire indépendant, 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).

11.

Au regard de ce qui précède, le recours se révèle mal fondé.

11.1 Vu l'issue de la procédure, les frais de celle-ci, fixés à 800 francs, sont mis à la charge du recourant (art. 63 al. 1 PA). Ils sont compensés avec l'avance de frais, d'un même montant, dont il s'était acquitté (pce TAF 5).

11.2 Dans la mesure où le recourant succombe, il n'y a pas lieu de lui allouer une indemnité à titre de dépens (art. 7 al. 1 *a contrario* du règlement du 21 février 2009 concernant les frais, dépens et indemnités fixés par le Tribunal administratif fédéral [FITAF ; RS 173.320.2]). L'autorité inférieure n'a quant à elle pas droit à des dépens (art. 7 al. 3 FITAF).

12.

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 rejeté.

2.

La requête de l'autorité inférieure tendant à la tenue d'une audience ou à la mise en œuvre d'un second avis médical auprès d'un centre de transplantation pulmonaire indépendant est rejetée.

3.

Les frais de procédure, d'un montant de 800 francs, sont mis à la charge du recourant. Ils sont compensés avec l'avance de frais, d'un même montant, versée en cause.

4.

Il n'est pas alloué de dépens.

5.

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