

Bibliografía

- Aguirre Beltrán, Blanca (1990): *Enfoque, metodología y orientaciones didácticas de la enseñanza del español con fines profesionales*, Carabela, 44m pp. 24.
- Asociación Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPN). Disponible en www.hpne.org/portal1/default.asp, fecha de consulta 26/11/2015.
- Asociación Hemoglobinuria Paroxística. Revista Informativa dedicada a la enfermedad Hemoglobinuria Paroxística Nocturna y su Asociación de pacientes, ejemplar número 5; II Congreso Nacional HPN, 2014. pp.10. Disponible en www.hpne.org/portal1/images/content/HPN_LOOKS_5.pdf, fecha de consulta 23/11/2015.
- Bañón Hernández, Antonio *et al* (2011): *Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: La investigación médica como referente*. Estudio cuantitativo-discursivo de la prensa escrita impresa y digital española (2009-2010), Centro de investigación biomédica en red de enfermedades raras (CIEERER), 110pp. Disponible en www.orpha.net/national/data/ES-ES/www/uploads/investigacionmedica.pdf.
- Barquinero Martínez, J.: *Células madre hematopoyéticas*, Monografías de la Real Academia Nacional de Farmacia. Disponible en www.analesranf.com/index.php/mono/article/view/941, fecha de consulta 3/12/2015.
- Cabré, María Teresa (1993): *La terminología. Teoría, metodología, aplicaciones*. Barcelona, Editorial Antártida/Empúries, pp. 152-156.
- Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos, Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU. MedLine Plus. Disponible en www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000534.htm
- Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Disponible en www.sehh.es/documentos/42/HPN_guia_clinica_v17.pdf, fecha de consulta 23/11/2015.
- Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Disponible en: <http://enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras/enfermedades-raras-en-cifras>, fecha de consulta 26/11/2015.
- Felices Lago, A. M. (2005): "La teoría y la práctica en el desarrollo de la lengua para fines específicos en E/LE: revisión crítica de los logros de la última década", *Quaderns de filologia. Serie Estudis Lingüístics*, vol. X: Las lenguas de especialidad: Nuevas perspectivas de investigación. M^a Amparo Olivares Pardo y Francisca SuauJiménez (eds.). Valencia: Universidad, pp. 81-97.
- Feliu, J. (2004): *Relacions conceptuals i terminologia: anàlisi i proposta de detecció semiautomàtica*. Barcelona: Institut Universitari de Lingüística Aplicada. (Sèrie Tesis, 7). [CD-ROM].
- Fundación Internacional "Aplastic Anemia & MDS": *Su guía para comprender PNH (hemoglobinuria paroxística nocturna)*. Disponible en http://assets.aamds.org/pdfs/PNH_Spanish.pdf, fecha de consulta 3/12/2015.
- Gómez de Enterría, Josefa (2009): *Últimos enfoques en la enseñanza-aprendizaje del español con fines profesionales*, Cestero Mancera, Ana M^a (ed.), *Lingüística aplicada a la enseñanza de español como lengua extranjera: desarrollos recientes*, Alcalá de Henares: Universidad de Alcalá, 2006, pp. 53; Josefa Gómez de Enterría, *El español lengua de especialidad: enseñanza y aprendizaje*, Madrid: Arco/Libros, pp. 71.
- Gutiérrez Rodilla, B. M. (1998): *La ciencia empieza en la palabra. Análisis e historia del lenguaje científico*, Barcelona, Ediciones Península, pp. 18-19.
- Hillmen, P.; Elebute, M.; Kelly R. *et al.* (2010): *Long-term effect of the complement inhibitor eculizumab on kidney function in patients with paroxysmal nocturnal homoglobinuria*. *Am J. Hemetol*, 85:553-559.
- Izquierdo, M.; Sanmartín N. (1995): "Enseñar a leer y escribir textos de Ciencias de la Naturaleza". En J. Jorba *et al.*: *Hablar y escribir para aprender. Uso de la lengua en situación de enseñanza-aprendizaje desde las áreas curriculares*. Madrid: Síntesis, 2000, pp. 181-20; J. Gómez de Enterría: "Enseñanza interactiva del español para fines específicos: la simulación global", pp. 484. En *Actas de la IV Jornadas de Lenguas para Fines Específicos*. Alcalá de Henares: Universidad de Alcalá.
- Izquierdo, M. (2001): "Enseñanza y conocimiento especializado. Conocimiento y conceptos". En M.T. Cabré. *et al.* (dir.) (2001). *Terminología y conocimiento especializado*. Barcelona: Institut Universitari de Lingüística Aplicada, pp. 55-86.
- Lemke, J. L. (1993): *Aprender a hablar ciencia. Lenguaje, aprendizaje y valores*. Paidós: Barcelona.
- Listan Cortés, Ana Rosa *et al* (2011): *Documento Marco de Trabajo Social para las Enfermedades Raras*. Sevilla: Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud. Junta de Andalucía, 74 pp.
- Martín de Nicolás, M.M. (2001): *El español de la ecología y el medio ambiente: cuestiones lingüísticas y didácticas*. En J. Gómez de Enterría (coord.), *La enseñanza/aprendizaje del español con fines específicos*, Madrid, Edinumen, pp. 19-40.

- Martínez López, Ana Belén (2008): *Limitaciones y condicionantes de la práctica profesional de la traducción médica: aplicaciones a la combinación lingüística inglés-español*, IV Congreso Internacional El español, lengua de traducción para la cooperación y el diálogo, Universidad de Córdoba, pp. 501. Disponible en http://cvc.cervantes.es/lengua/esletra/pdf/04/052_martinez.pdf, fecha de consulta 2/12/2015.
- Milanés Roldán, M.T. et al: *Hemoglobinuria paroxística nocturna. Actualización*, Instituto de Hematología e Inmunología, Ciudad de La Habana, Cuba, disponible en http://www.bvs.sld.cu/revistas/hih/vol19_1_03/hih01103.htm, fecha de consulta 3/12/2015.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad: *Informe de Posicionamiento terapéutico de eculizumab (Soliris) en la Hemoglobunuria Parixística Nocturna*, Agencia española de medicamentos y productos sanitarios. Disponible en www.aemps.gob.es/medicamentosUsoHumano/informesPublicos/docs/IPT-eculizumab-soliris-HPN.pdf. Fecha de consulta 26/02/2015
- Montalto Cessi, D. (1998): "Los lenguajes específicos". En CALVI, M. V. (ed.) (1998). *La identidad del español y su didáctica II*. Lucca: Mauro Baroni, pp. 100.
- Moreno Fernández, F. (1999): *Lenguajes de especialidad y variación lingüística*. En S. Barrueco, E. Hernández y L. Sierra (eds.), *Lenguas para fines específicos, VI Investigación y enseñanza*, Alcalá de Henares, Servicio de Publicaciones de la Universidad de Alcalá, pp. 6.
- Penadés, I. (1999): *La enseñanza de las unidades fraseológicas*. Madrid: Arco-Libros.
- Portal de Información de enfermedades raras y medicamentos huérfanos (Orphanet). Disponible en <http://www.orpha.net/>, fecha de consulta 2/12/2015.
- Requena Romero, S.; Arcos Urrutia, J.; Bañón Hernández, Antonio (2014): *Cómo recuerdan los pacientes la comunicación del diagnóstico. A propósito de quince testimonios relacionados con enfermedades poco frecuentes*. Revista de Estudios Culturales de la Universidad Jaume I. www.e-revistas.uji.es/index.php/clr/article/viewFile/1552/1288.
- Ruíz Martínez, A. M. (2003): *El español de los servicios de salud: algunas consideraciones sobre su enseñanza*, Centro Virtual Cervantes Actas, XXXVIII (AEPE), Universidad de Alcalá, pp.293. Disponible en http://cvc.cervantes.es/ensenanza/biblioteca_ele/aepe/pdf/congreso_38/congreso_38_24.pdf, fecha de consulta 26/11/2015.
- Sager, J. C. (1990): *Curso práctico sobre el procesamiento de la terminología*. Madrid: Fundación Sánchez-Ruipérez.
- Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH): *Guía Clínica HPN, Consenso español para diagnóstico*, 21pp. Disponible en www.sehh.es/documentos/42/HPN_guia_clinica_v17.pdf, fecha de consulta 3/12/2015.
- Urbano-Ispizua, A.; Gaya, A.; Colado E. et al (2011): *Diagnóstico y tratamiento de la hemoglobinuria paroxística nocturna*. Med. Clin., 136: 121-127.

Noticias:

- Noticias de Salud. Disponible en noticiadesalud.blogspot.com/2014/03/el-10-de-los-hematologos-se-actualiza.html, fecha de consulta 23/11/2015.
- Asociacion-de-hemoglobinuria-paroxistica-nocturna. Premios solidarios. Disponible en Premiossolidarios.inese.es/2013/asociacion-de-hemoglobinuria-paroxistica-nocturna-hpn, fecha de consulta 26/11/2015.
- Notas de prensa *Farmanews*, www.farmanews.com/Notasprensa/1706/El_primer_congreso_de_afectados_de_HP_N, fecha de consulta 26/11/2015.
- D' Genes Asociación de enfermedades raras. "Comienza el I Curso de Trabajo Social y Enfermedades Raras. Un nuevo reto para el trabajo social", 2014. Disponible en www.dgenes.es/noticias/2014/10/30/comienza-i-curso-trabajo-social.asp, fecha de consulta 27/11/2015.
- Residencias Médicas. Enfermedades cardiovasculares poco comunes. Disponible en residenciasmedicasrd.com/Entradas/Articulos/104/enfermedades-cardiovasculares-poco-comunes, fecha de consulta 24/11/2015.

Diccionarios:

- Diccionario de términos clave de ELE del Centro Virtual Cervantes. Disponible en http://cvc.cervantes.es/Ensenanza/biblioteca_ele/diccio_ele/default.htm, fecha de consulta 27/11/2015.
- Hutchinson, T.; Alan Waters. *English for Specific Purposes: A Learning-centered Approach*, Cambridge: Cambridge University Press. 1987. pp.21.

- Diccionario médico Vox, editorial Larousse, 2006.
- Diccionario médico, Clínica Universidad de Navarra, <http://www.cun.es/diccionario-medico>, fecha de consulta 2/12/2015.
- Diccionario médico-biológico, histórico y etimológico, Universidad de Salamanca. Disponible en <http://dicciomed.eusal.es>.
- Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española. Disponible en www.rae.es

Sistema Estación Terminus

- IULA-Universidad Pompeu Fabra. Breves Instrucciones para utilizar Terminus 2.0, pp. 32. Disponible en http://terminus.iula.upf.edu/terminus2.0//PDF/instruccions_terminus2.0_Es.pdf, fecha de consulta 11/12/2015.