## Applies to Genotypes: SS and Sβ<sup>0</sup> (and other "severe" genotypes<sup>1</sup>)

Minimum suggested frequency of visits, assessments, and labs.

Item	0-1	>1 - 2	>2 - 3	>3 - 4	>4 - 5	>5 - 6	>6 - 7	>7 - 8	>8 - 9	>9 - 10	>10 - 11	>11 - 12	>12 - 13	>13 - 14	>14 - 15	>15 - 16	>16 - 17	>17 - 18	>18 - 19	>19 - 20	>20 - 21
Clinic Visits																					
Frequency (number)	q3m (4)	q4m (3)	q4m (3)	q4m (3)	q4m (3)	q4m (3)	q6m (2)	q6m (2)	q6m (2)	q6m (2)	q6m (2)	q6m (2)	q6m (2)	q6m (2)	q6m (2)	q6m (2)	q6m (2)				
Education & counseling																					
SCD age-specific	Х	Х	Χ	Х	Х	Х	Х	Х	Х	Х	Х	Х	Х	Х	Х	Х	Х	Х	Х	Х	Х
Genetic counseling	Х														Χ						Х
НРМР						Х	Х	Х	Χ	Х	Χ	Х	Х	Χ	Χ	Χ	Χ	Х	Χ	Χ	Χ
Physical assessments																					
Oxygen saturation	X	Х	Χ	Χ	Х	Х	Х	Х	Χ	Х	Χ	Χ	Х	Х	Χ	Χ	Χ	Х	Χ	Χ	Χ
Blood pressure	Х	Х	Χ	Χ	Х	Х	Х	Х	Х	Х	Χ	Х	Х	Х	Χ	Χ	Χ	Х	X	Χ	Χ
Growth assessment	Х	Х	Χ	Χ	Х	Х	Х	Х	X	Х	Χ	Х	Х	Х	Χ	Χ	Χ	Х	X	Χ	Χ
Pubertal assessment												Х	Х	Х	Χ	Х	Χ	Х	X	Χ	Χ
Medications																					
Penicillin prophylaxis	X	Х	Χ	Х	Х																
Begin/offer hydroxyurea	X (9mo)	Х	Х	Х	Х	Х	Х	Х	Х	Х	X	Х	Х	Х	Χ	Х	Х	Х	X	Χ	Χ
Discuss contraception															Χ	Х	Χ	Х	X	Χ	Χ
Immunizations																					
PPV-23			Χ			Х															Χ
PCV-13 <sup>2</sup>	4 doses																				
Menactra			2 doses			Х					X					Х				Χ	
Trumenba											3 doses										
Hib <sup>2</sup>	4 doses																				
Influenza	2 doses	Х	Χ	Х	Х	Х	Х	Х	Χ	Х	Χ	Х	Х	Х	Χ	Х	Χ	Х	Χ	Χ	Χ
Imaging																					
TCD screening		schedule	Χ	Χ	Х	Х	Х	Х	Χ	Х	Χ	Χ	Х	Х	Χ	Χ	Χ	Х			
MRI/A brain screening (unsedated)						Х					Χ					Х					Χ
Echocardiogram/ECG																			Χ		
Screening tests and exams																					
Retinopathy (dilated exam)											Χ		Х		Χ		Χ		X		Χ
Neuropsychological screen						Х					Χ					Х					
Academic attainment assessment							X	Х	Х	Х	Χ	Χ	Χ	Х	Χ	Х	Χ	X	Χ	Χ	Χ
Social work assessment	2X	Х	Х	Х	Х	Х	Х	Х	Х	Х	Х	Х	Х	Х	Χ	Х	Х	Х	Х	Χ	Χ
Laboratory testing																					
Globin gene analysis	X																				
Hb electrophoresis (diagnostic)	Х																				
Hb F quantitation (if not on HU)						Х															Х
RBC genotype	Х																				
Urinalysis and microalbumin						Х					Х	Х	Х	Х	X	Х	Х	Х	X	Χ	Х
CBC, reticulocytes	Х	2X	2X	2X	2X	2X	2X	2X	2X	2X	2X	2X	2X	2X	2X	2X	2X	2X	2X	2X	2X
Chemistries <sup>3</sup>		Х	Χ	Х	Х	Х	Х	Х	Х	Х	Χ	Х	Х	Х	Χ	Х	Χ	Х	X	Χ	Х
Ferritin <sup>4</sup>											Х					Х					Х
HLA typing (full sibs)	prn	prn	prn	prn	prn	prn	prn	prn	prn	prn	prn	prn	prn	prn	prn	prn	prn	prn	prn	prn	prn

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> SD-Punjab, SO-Arab, et al.

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Should be given by PCI

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Minimum set (more frequent labs needed for hydroxyurea therapy): BUN, creat, ALT, AST, T/D Bili, Tprot, Alb, vitamin D

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> Frequency applies to non-chronically transfused patients